CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE

Rapport annuel 1981-1982

Rédaction :
Louise Mainguy-Carpentier

Coordination :
Gerard Donnelly
Conseil des Affaires sociales et
de la Famille

Composition et montage :
Composition Marika inc.

Gestion du projet d'édition :
Jean-Eudes Boutin
Direction générale des
publications gouvernementales

Dépôt légal — 4e trimestre 1982
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-550-02689-6
ISSN 0226-4323

© Éditeur officiel du Québec

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE

Rapport annuel 1981-1982

Gouvernement du Québec

ADDENDUM

Dans la LISTE DES PUBLICATIONS DISPONIBLES à la page 87, il faudra rajouter dans les PUBLICATIONS GRATUITES l'Avis "Mourir chez soi".

RAPPORT ANNUEL 1981-1982

CASF.

Au président de l'Assemblée
nationale du Québec
Monsieur Claude Vaillancourt
Québec

Monsieur le Président,

J'ai l'honneur de vous présenter, en conformité de l'article 17 de la Loi sur le Conseil des Affaires sociales et de la Famille (L.R.Q., c. C-57), le rapport d'activités de cet organisme pour l'année financière terminée le 31 mars 1982.

Je vous prie d'agréer, monsieur le Président, l'assurance de mon profond respect.

Le Ministre des Affaires sociales

Pierre-Marc JOHNSON

Québec, juin 1982

À Monsieur Pierre-Marc Johnson
Ministre des Affaires sociales
Québec

Monsieur le Ministre,

Je vous transmets, en conformité de l'article 17 de la Loi sur le Conseil des Affaires sociales et de la Famille, le rapport de nos activités pour l'année financière 1981-1982.

Je vous saurais gré et vous remercie à l'avance de bien vouloir communiquer ce rapport annuel d'activités à l'Assemblée nationale ainsi que le requiert la loi instituant le présent Conseil.

Votre bien dévouée,

Madeleine BLANCHET
Présidente

TABLE DES MATIÈRES

Lettre de présentation du ministre des Affaires sociales V

Lettre de présentation de la présidente du Conseil des Affaires sociales et de la Famille VII

1. Introduction 1

2. L'organisation du Conseil 3

3. Les activités du Conseil au cours de l'année 1981-1982 7

4. Le budget 1981-1982 du Conseil et les états financiers au 31 mars 1982 11

5. Le secrétariat du Conseil, son organisation et son personnel 13

6. Les avis du Conseil pour l'année 1981-1982 15
   - — Avis sur l'humanisation des soins aux mourants « Mourir chez-soi » 17
   - — Avis sur la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux au Québec 37
   - — Avis sur l'éducation sexuelle à l'école 49
   - — Avis sur le ticket modérateur : un avis personnel de la présidente 57
   - — « Médicaments ou potions magiques ? » : les recommandations 59
   - — Avis en vue de l'élaboration d'une politique familiale :
     - Concilier maternité et participation au monde du travail 67
     - Inventaire des principales mesures et actions du gouvernement du Québec à l'égard des familles : un résumé 75
     - « La famille, demain » : les recommandations 77

7. La Loi sur le Conseil des Affaires sociales et de la Famille 81

8. Liste des publications disponibles 87

Introduction

Le Conseil des Affaires sociales et de la Famille est heureux de présenter son onzième rapport annuel. Il rend compte des travaux réalisés au cours de l'année 1981-1982 et fait également état de l'organisation et des ressources propres au Conseil.

Rappelons que le Conseil des Affaires sociales et de la Famille est un organisme d'étude et de consultation relevant du ministre des Affaires sociales. Il peut entreprendre avec son approbation l'étude de toute question qu'il juge pertinente et, à cette fin, effectuer ou faire effectuer les recherches nécessaires. Il peut aussi recevoir et entendre les requêtes et les suggestions des individus ou des groupes. Le Conseil transmet au ministre les études et les constatations faites comme les conclusions qu'il en dégage et à partir desquelles il formule les recommandations appropriées. Il doit donner son avis sur toute question que lui soumet le ministre comme aussi le saisir de tout problème de nature à nécessiter une étude ou une action de la part du ministre.

Durant le présent exercice, le Conseil, sous la présidence du docteur Madeleine Blanchet, a présenté sept avis au ministre des Affaires sociales. L'ensemble de ces avis est le fruit du travail conjugué des comités spéciaux du Conseil et des agents de recherche de la permanence.

Préoccupé par l'amélioration de la relation entre le malade et le professionnel de la santé, le Conseil, sur le thème de l'humanisation des soins et des services, a publié en cours d'exercice deux avis. Le premier, « Mourir chez-soi », suggère des moyens par lesquels les organismes du réseau des affaires sociales, les professionnels de la santé, les familles et les bénévoles peuvent assister les malades dans la toute dernière phase de leur existence. Le second porte sur la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux du Québec. C'est un avis qui recommande un réaménagement du système déjà existant concernant les plaintes des usagers et la mise en place d'un mécanisme permettant de mieux garantir leurs droits.

Certains événements survenus au cours de l'année ont justifié l'élaboration de dossiers particuliers et ont permis l'énoncé d'avis ponctuels. « L'éducation sexuelle à l'école : une nécessité » et un avis personnel de la présidente au sujet du ticket modérateur ont été écrits dans ce contexte. Leur contenu intégral apparaît dans le présent rapport.

Deux sujets très vastes ont fait l'objet des deux principaux avis du Conseil en 1981-1982 : le sujet de la consommation des médicaments et celui de la politique familiale. Rendus publics au cours de conférences de presse, ils ont suscité analyses et commentaires dans de nombreux média québécois.

Dans « Médicaments ou potions magiques ? » le Conseil analyse la consommation irrationnelle de médicaments et propose des solutions moins dangereuses et plus durables. Quant au document « La famille, demain », il identifie les éléments à inclure en vue de l'élaboration d'une politique familiale. Ce dernier projet a été réalisé en trois étapes. La première s'est traduite par une enquête sur la natalité, le travail des mères et l'aide de l'État. L'étude a paru sous le titre « Concilier maternité et participation au monde du travail ». La seconde a consisté en un inventaire des mesures et actions du gouvernement du Québec à l'égard des familles. Enfin, en troisième étape, le Conseil a formé un groupe de travail dont le mandat était de produire un avis sur les éléments de base et les orientations d'une future politique familiale. Il est intitulé « La famille, demain ».

Le Conseil des affaires sociales et de la famille a donc complété pour l'année 1981-1982 les mandats qui lui avaient été confiés. Il s'est en outre engagé, à la demande du ministre des Affaires sociales, dans un programme d'étude devant conduire à la formulation d'avis sur la promotion de la santé. Ces mandats seront menés à terme au cours du prochain exercice financier.

L'organisation du Conseil

Le Conseil des Affaires sociales et de la Famille est composé de la présidente et de quinze membres nommés par le gouvernement après consultation. Ils viennent de divers groupes et associations représentatifs des domaines de la santé, des services sociaux, des associations familiales, des groupes socio-économiques, des organismes syndicaux et des milieux universitaires. Le sous-ministre des Affaires sociales, le président de la Régie des rentes du Québec et le président de la Régie de l'assurance-maladie du Québec sont également membres d'office du Conseil.

La présidente dirige les activités du Conseil et en coordonne les travaux. Elle assure la liaison entre le Conseil et le ministre des Affaires sociales. Plusieurs des membres, en plus d'appartenir à divers titres à de nombreux groupes d'intérêt, possèdent une expertise professionnelle précieuse pour l'étude des politiques et objectifs qui font l'objet des préoccupations du Conseil. Les études et avis formulés au ministre constituent le résultat d'échanges des points de vue entre ses membres. Le rapport annuel fait état de l'ensemble des avis émis au cours de chaque exercice. Il permet également de faire rapport de l'organisation du Conseil et des moyens mis de l'avant pour réaliser ses activités.

Les dispositions que l'on retrouve dans la Loi sur le Conseil des Affaires sociales et de la Famille déterminent l'organisation du Conseil lui-même.

La présidente, le vice-président et les membres sont nommés par le gouvernement, sur recommandation du ministre des Affaires sociales.

Madame Madeleine Blanchet
Présidente

Madame Madeleine Blanchet est médecin épidémiologue. Docteur Blanchet a été successivement directeur médical du service de santé d'Hochelaga et épidémiologue pour la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Castonguay-Nepveu). Elle a agi, pour le Québec, comme coordonnatrice de l'enquête Nutrition-Canada. Par la suite, elle devint chef du service des études épidémiologiques à la direction générale de la planification du ministère des Affaires sociales, poste qu'elle a occupé jusqu'à ce qu'elle soit nommée présidente du Conseil des Affaires sociales et de la Famille en juillet 1980.

Elle est l'auteur de plusieurs rapports, articles, conférences portant particulièrement sur l'état de santé des Québécois et sur la nutrition.

Monsieur Jacques Jobin
Vice-président

Monsieur Jacques Jobin occupe présentement le poste de directeur général du Service universitaire canadien d'outre-mer (SUCO) après avoir été directeur général du Centre local de services communautaires du Richelieu pendant quelques années. Il a participé au groupe de travail sur les plaintes des usagers des services de santé et des services sociaux et plus récemment à celui sur la promotion de la santé.

Me Claude Boisclair

Monsieur Claude Boisclair est avocat et vice-doyen à la recherche à la Faculté de Droit de l'Université de Sherbrooke. Me Boisclair a participé au comité spécial sur la famille qui a produit l'avis « La famille, demain ».

Monsieur Léo Cormier

Monsieur Léo Cormier est conseiller social au Centre de services sociaux du Montréal métropolitain. Il a apporté sa contribution dans les différents groupes de travail, en particulier celui sur la famille et celui sur le traitement des plaintes des usagers des services de santé et des services sociaux.

Mademoiselle Nicole David

Mademoiselle Nicole David occupe actuellement le poste d'infirmière clinicienne spécialisée en soin de l'enfant à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont. Elle était membre du comité qui a préparé l'avis « Mourir chez-soi » sur l'humanisation des soins aux mourants.

Monsieur Guy Dion

Monsieur Guy Dion est optométriste à Chicoutimi. Il participe au groupe de travail sur la promotion de la santé.

Docteur Robert Dugal

Docteur Robert Dugal est professeur titulaire et directeur du centre de recherches en sciences de la santé à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS).

Il a présidé le groupe de travail qui avait le mandat d'étudier la consommation irrationnelle de médicaments. L'avis a été publié sous le titre « Médicaments ou potions magiques ? »

Madame Solange Fernet-Gervais

Madame Fernet-Gervais collabore avec son mari à une entreprise agricole. Elle est personne-ressource pour différentes activités sociales ou agricoles. Elle a participé au comité sur la famille.

Docteur Monique Gratton-Amyot

Docteur Gratton-Amyot, ex-directrice des services professionnels du Centre hospitalier Notre-Dame de Montréal, a été nommée commissaire à la Commission des affaires sociales au cours de la présente année.

Elle a fait partie des comités de travail sur l'humanisation des soins aux mourants, sur la consommation de médicaments et sur la famille.

Monsieur Jacques Lizée

Monsieur Jacques Lizée occupe la fonction de secrétaire général de la Fédération des Unions de familles. Il a collaboré avec le groupe de travail sur la famille.

Madame Madeleine Moranville

Madame Madeleine Moranville était, jusqu'au mois de janvier 1982, présidente du conseil d'administration du Conseil régional de la santé et des services sociaux Côte-Nord (09). Elle a fait partie du comité sur la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux.

Monsieur Georges Robitaille

Monsieur Georges Robitaille est directeur général de Centraide Québec. Il était président du groupe de travail sur la famille dont le mandat était de produire un avis sur les éléments de base et orientations en vue de l'élaboration d'une politique familiale. L'avis a paru sous le titre « La famille, demain ».

Il a participé également au comité sur la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux.

Au cours du présent exercice monsieur Serge Gagnon et docteur David J. Roy ont remis leur démission. Le Conseil tient à les remercier pour leur contribution aux différents comités. Deux postes restent donc vacants.

Aux membres du Conseil nommés par le gouvernement s'ajoutent trois membres d'office : il s'agit du sous-ministre des Affaires so-

ciales, du président de la Régie des rentes du Québec et du président de la Régie de l'assurance-maladie du Québec ou de leurs délégués. La présence de ces personnes, ou de leurs délégués, est de nature à assurer une liaison organique entre les organismes gouvernementaux qu'ils représentent et le Conseil. Elle sert aussi à faciliter la transmission au Conseil et à ses différents comités de renseignements disponibles qu'ils requièrent dans l'exercice de leur mandat.

Au cours de l'année 1981-1982, le sous-ministre des Affaires sociales, monsieur Jean-Claude Deschênes, a désigné à titre de déléguée, madame Louise Pagé, directrice des politiques des services sociaux, en remplacement de monsieur Jean-Yves Uhel, suite à son départ du MAS pour la Régie des rentes du Québec. Monsieur Claude Legault, président de la Régie des rentes du Québec, désignait alors monsieur Jean-Yves Uhel pour le représenter. Le docteur Fernand J. Hould pour sa part, directeur des Affaires professionnelles, demeurait délégué du docteur Martin Roberge, président-directeur général de la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Les membres se sont réunis en assemblée générale en 1981-1982 à neuf reprises.

Les comités du Conseil

La Loi sur le Conseil des Affaires sociales et de la Famille permet la mise en place de comités pour l'étude des questions particulières. Ceux-ci s'occupent de recueillir les renseignements et données pertinentes et font rapport au Conseil de leurs constatations et de leurs recommandations.

Quatre comités pour l'année 1981-1982 se sont réunis et ont produit leur rapport. Les comités sur l'humanisation des soins aux mourants, sur la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux, sur la consommation de médicaments et enfin sur la famille.

Deux autres groupes de travail ont tenu des séances et leur document sur des stratégies de promotion de la santé doit paraître en 1982-1983.

Le Conseil tient à remercier les membres de ces divers comités pour leur collaboration soutenue aux travaux du Conseil. Ces personnes ont apporté une expertise et une connaissance particulière très utiles aux études effectuées.

Composition du Conseil des Affaires sociales et de la Famille

	Noms	Lieux de résidence
Présidente	Dr Madeleine Blanchet	St-Nicolas
Membres	*Santé*	
	Mlle Nicole David	Montréal
	Dr Monique Gratton-Amyot	Montréal
	Poste vacant	
	Services sociaux	
	M. Léo Cormier	Montréal
Vice-président	M. Jacques Jobin	Richelieu
	M. Georges Robitaille	Québec
	Associations familiales	
	Mme Solange Fernet-Gervais	Hérouxville
	M. Jacques Lizée	Longueuil
	Socio-économiques	
	M. Guy Dion	Chicoutimi
	Mme Madeleine Moranville	Hauterive
	Organismes syndicaux	
	Poste vacant	
	M. Roger Laramée (démissionnaire)	Montréal
	Milieux universitaires	
	Me Claude Boisclair	Sherbrooke
	Dr Robert Dugal	Montréal
	Poste vacant	
Membres d'office	M. Jean-Claude Deschênes Sous-ministre Ministère des Affaires sociales Délégué : M. Jean-Yves Uhel	
	M. Martin Laberge Président-directeur général Régie de l'assurance-maladie du Québec Délégué : Dr Fernand J. Hould	
	M. Claude Legault Président Régie des rentes du Québec Délégué : M. Gilles Lachance	
Directeur administratif	M. Louis Blanchet	Sainte-Foy

Les activités du Conseil au cours de l'année 1981-1982

Plusieurs activités importantes se sont déroulées au Conseil au cours de l'année 1981-1982. Ainsi, suite à l'élaboration d'un programme de travail et à l'articulation de divers moyens pour sa réalisation, sept avis et un inventaire ont été soumis au ministre des Affaires sociales : deux de ces avis ont été rendus publics au cours de conférences de presse et un a fait l'objet d'un dossier spécial dans la revue « Carrefour des affaires sociales ».

De plus, la plupart des avis publiés au cours du dernier exercice ont connu une très large diffusion et ont fait l'objet de nombreuses demandes de la part des publics directement concernés tout comme de la population en général.

Enfin, le Conseil a pris la décision de vendre ses documents par l'intermédiaire des librairies de l'Éditeur officiel du Québec et cette expérience a connu un bon succès.

Les thèmes retenus du programme de travail pour l'année 1981-1982 proviennent, d'une part, des discussions intervenues avec le ministre des Affaires sociales et, d'autre part, des réflexions menées par la présidente et les membres du Conseil.

Les thèmes

1. Sur la consommation de médicaments

L'étude de ce thème a débuté dès avril 1981. Le mandat était de savoir s'il y avait, ou non, surconsommation de médicaments en ne retenant que les plus utilisés, tels les tranquillisants, les vitamines. Et si elle existait, quels étaient les intervenants et les remèdes à la surconsommation.

Cette étude a été réalisée par monsieur Laurent Roy, démographe et agent de recherche au Conseil, en collaboration avec un groupe de travail dirigé par un membre du Conseil, docteur Robert Dugal. L'avis a été transmis au ministre et rendu public au cours d'une conférence de presse organisée par le Conseil à laquelle participait le ministre, monsieur Pierre-Marc Johnson.

2. La famille

Le thème de la famille qui s'inscrit dans les préoccupations premières des hommes politiques et comme sujet important dans l'évolution des affaires sociales a été également privilégié.

En vue de l'élaboration d'une future politique familiale, le Conseil a préparé un avis en trois étapes. La première a consisté en un sondage réalisé auprès des mères de famille qui venaient d'avoir un enfant. Il s'agissait de connaître leur opinion à l'égard de la natalité et leur perception de l'aide de l'État envers la famille. Il a été publié sous le titre « Concilier maternité et participation au monde du travail ». Madame Madeleine Levasseur, agent de recherche au Conseil, en est l'auteur.

La deuxième étape s'est traduite par un inventaire des différentes mesures et programmes gouvernementaux à l'égard des familles. Il a été publié à l'été 1981 sous le titre « Inventaire des principales mesures et actions du gouvernement du Québec à l'égard des familles ».

Enfin, la troisième étape a consisté à former un groupe de travail sous la présidence de monsieur Georges Robitaille, un membre du Conseil, dont le mandat était de produire un avis sur les éléments de base et orienta-

tions d'une politique familiale. Madame Madeleine Levasseur, messieurs Georges C. Savard et Laurent Roy, agents de recherche au Conseil, ont collaboré à la réalisation du document « La famille, demain ». On peut se produrer les trois documents précités chez l'Éditeur officiel du Québec.

3. Sur l'humanisation des services

Deux avis ont été émis sur ce sujet. Le premier, « Mourir chez-soi », porte sur l'humanisation des soins aux mourants. Il a été rédigé par monsieur Claude Mailhiot alors conseiller cadre au Conseil. La revue « Carrefour des affaires sociales »[1] a publié l'essentiel du document que l'on peut obtenir en s'adressant au Conseil.

Le second traite de la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux. Il a été préparé par un comité spécial et rédigé par monsieur Jean-Claude Lafleur alors secrétaire général du Conseil.

4. Sur la promotion de la santé

Ce thème fait l'objet d'études et de recherches de la part de tous les professionnels de la permanence.

Monsieur François Camirand, spécialiste en économétrie, a élaboré un modèle d'analyse des stratégies de promotion de la santé. Il a également travaillé, en collaboration avec monsieur Jean-Pierre Gagnon du Conseil, à établir les coûts de la prévention au Québec.

Le Conseil est engagé dans un programme d'études élaboré sur la promotion de la santé, lequel constitue son projet principal pour la prochaine année.

5. Des avis ponctuels sur des dossiers particuliers

Certains événements ont justifié l'élaboration de dossiers particuliers permettant l'énoncé d'avis ponctuels. Par exemple, suite au débat créé autour du programme d'éducation sexuelle à l'école proposé par le ministère de l'Éducation, le Conseil a voulu faire part au ministre des Affaires sociales du résultat de sa réflexion. Cet avis « L'éducation sexuelle à l'école : une nécessité » a de plus été transmis à chaque président des comités d'école du Québec. Il a fait l'objet de nombreuses demandes et de commentaires très positifs. Il est en vente dans les librairies de l'Éditeur officiel du Québec.

Le ministre des Affaires sociales a été saisi également d'un avis personnel de la présidente qui propose des alternatives au ticket modérateur qui n'est pas, selon madame Blanchet, la mesure idéale pour prévenir la consommation inutile de soins.

Madame Madeleine Blanchet, présidente du Conseil, a participé au cours du présent exercice à plusieurs rencontres. Celles-ci lui ont permis de jeter les bases pour une collaboration ou un échange d'informations avec divers organismes.

Activités de la présidente

17-18 juin 1981 Québec
conférencière au colloque de l'École nationale d'administration publique (ENAP) sur le thème « Famille et population »

29-30 juin 1981 Kingston, Ontario
participante au comité national sur le dépistage du cancer du col de l'utérus

26-27 août 1981 Compton, QC
participante à la réunion d'orientation du Conseil de planification et de développement du Québec

1 Conseil des Affaires sociales. *Pour une mort plus humaine*. Carrefour des affaires sociales, vol. 3, numéro 3, pages 20 à 28.

8 septembre 1981 Ottawa, Ontario
participante au conseil d'administration de l'Institut canadien de la santé infantile

26-30 octobre 1981 Paris, France
conférencière et participante au séminaire conjoint de l'École nationale d'administration publique (ENAP) et de l'Institut international d'administration publique (IIAP) en France, sur le thème « Famille et population »

30 novembre-1er décembre 1981
Santa Monica, Californie
mission d'échange avec les États-Unis sur le thème des indicateurs de santé et de financement des systèmes de soins

18 février 1982 Assemblée nationale
Québec
conférence de presse à l'occasion du lancement de l'avis « Médicaments ou potions magiques ? »

Le budget 1981-1982 du Conseil et les états financiers au 31 mars 1982

Le budget du CASF 1981-1982

Le Conseil est un organisme qui relève du ministre des Affaires sociales et dont les dépenses encourues pour l'administration apparaissent au budget du ministère des Affaires sociales et sont payées à même les crédits accordés annuellement à cette fin par l'Assemblée nationale pour chaque exercice financier.

Les états financiers du Conseil produits ci-après pour l'exercice clos le 31 mars 1982 ont été préparés par le représentant du contrôleur des finances.

Allocations budgétaires et dépenses réelles 1981-1982

Postes budgétaires	Budget	Dépenses réelles
Traitements, salaires, allocations	511 875,00 $	475 770,96 $
Autres rémunérations	10 900,00 $	2 931,84 $
Services de transport et communications	16 700,00 $	22 620,40 $
Services professionnels	53 500,00 $	72 408,89 $
Loyers	6 900,00 $	5 275,47 $
Fournitures et approvisionnements	1 600,00 $	783,66 $
Matériel et équipement	10 600,00 $	10 376,20 $
Autres dépenses	0,00 $	4,51 $
TOTAL	**612 075,00 $**	**590 171,93 $**

Le secrétariat du Conseil, son organisation et son personnel

Le secrétariat du Conseil

Aux termes de la Loi sur le Conseil des Affaires sociales et de la Famille, le Conseil est doté d'un secrétariat permanent situé au 1126, chemin Saint-Louis, Sillery, Québec, G1S 1E5. Le secrétaire général ainsi que les autres fonctionnaires et employés du Conseil sont nommés et rémunérés suivant la Loi sur la Fonction publique (L.R.Q., c. f-3). Sous l'autorité de la présidente, le secrétaire général agit à titre de secrétaire du Conseil et de ses comités, en administre le budget, le personnel, le matériel et les équipements.

Le secrétariat a la responsabilité d'aider le Conseil et les comités à réaliser les mandats qui leur sont confiés. Il voit à exécuter les études ou recherches pertinentes et à offrir le support professionnel et technique requis.

Le secrétariat du Conseil a subi au cours de la présente année plusieurs mouvements de personnel. Le secrétaire général, monsieur Jean-Claude Lafleur, a quitté. Monsieur Louis Blanchet a été désigné comme directeur administratif. Madame Nicole Lemay et monsieur George C. Savard, agents de recherche, sont partis également. Monsieur Claude Mailhiot, conseiller cadre, est actuellement en préretraite. Mesdames Janine Héroux, Francine Ouellet et Francine Goulet, membres du personnel de secrétariat, ont quitté et leurs postes ont été comblés.

Durant cet exercice financier, le Conseil a bénéficié des services de spécialistes à temps partiel. Ainsi, mesdames Nathalie Pichet, Louise Mainguy-Carpentier, Marie Lamoureux et monsieur André Roy ont participé, à divers titres, à des études spécifiques.

Le personnel du secrétariat du Conseil des Affaires sociales et de la Famille

Louis Blanchet
Directeur administratif

Monsieur Blanchet est au Conseil depuis février 1982. Il était auparavant adjoint au sous-ministre des programmes de santé du ministère des Affaires sociales où il coordonnait la gestion et l'administration des programmes de santé mentale. Il a participé à plusieurs commissions et comités dont celui sur la révision de la Loi de la protection du malade mental.

Il est l'auteur de textes et exposés qui traitent de santé mentale.

Madeleine Levasseur
Agent de recherche

Madame Levasseur, spécialiste en anthropologie, a travaillé successivement pour un organisme de recherche en santé et pour la direction générale de la planification du ministère des Affaires sociales. Elle fait partie depuis 1980 du personnel de recherche du Conseil.

Elle a publié plusieurs articles sur la périnatalité et elle est l'auteur d'une enquête sur la maternité et la participation au monde du travail.

Madame Levasseur a participé du 30 avril 1981 au 2 mai 1981 au 6e colloque québécois sur la santé mentale qui se tenait à Montréal, à l'Université Concordia, sous les auspices de l'hôpital Charles-Lemoyne.

Laurent Roy
Agent de recherche

Démographe de profession, monsieur Roy a travaillé au registre de la population et à la direction générale de la planification du ministère des Affaires sociales avant d'occuper un poste d'agent de recherche au Conseil.

Il a publié deux études importantes sur le divorce et est l'auteur de l'avis sur la surconsommation de médicaments paru sous le titre « Médicaments ou potions magiques ? »

Cette année, il a participé au comité interministériel sur la population et l'immigration. En novembre 1981, il a assisté au congrès de l'Association de santé publique du Québec qui se tenait à l'Université Laval.

François Camirand
Agent de recherche

Après avoir obtenu une maîtrise en sociologie, monsieur Camirand a complété un stage d'un an en économétrie. Par la suite, il a oeuvré dans différents ministères où il effectua plusieurs travaux de recherche. Parmi les principaux, nous trouvons un modèle de simulation dans le secteur de la déficience mentale et dans celui des adultes handicapés physiques.

Il a rédigé différents textes qui ont été publiés dans des revues spécialisées. Au Conseil depuis le 13 octobre 1981, il a élaboré un modèle d'analyse des stratégies de promotion de la santé.

Jean-Pierre Gagnon
Agent de recherche

Monsieur Gagnon, qui a une maîtrise en sociologie, a travaillé comme agent de recherche à la Commission de la santé et de la sécurité du travail du Québec avant d'arriver au Conseil des Affaires sociales. Il a contribué à différentes études concernant le problème du tabagisme et de la consommation d'alcool.

Gilles Picard
Technicien en information

Monsieur Picard est responsable du centre de documentation du Conseil depuis dix ans. Il a rédigé plusieurs bibliographies.

Gerard Donelly
Agent de bureau

Au Conseil depuis dix ans, monsieur Donnelly, en plus du travail général de bureau, exécute les tableaux et graphiques qui illustrent les différentes études.

Mesdames Lucille G. Dion, téléphoniste-réceptionniste, Rita Clément, secrétaire de la présidente, Josée Marquis et Pierrette Jacob assurent la bonne marche du secrétariat.

Les avis du Conseil pour l'année 1981-1982

Mourir chez-soi

Un avis du Conseil des Affaires sociales et de la Famille sur l'humanisation des soins aux mourants

Mourir chez-soi, est-ce possible ? De plus en plus les mourants sont dirigés vers les institutions. Au Québec, 73% des 40 000 décès annuels ont lieu en milieu hospitalier. Beaucoup y meurent seuls, sans le soutien de leur famille ou de leurs amis.

L'idée même de la mort est devenue intolérable pour notre société. Assister à la disparition d'un être cher est un drame certes, mais le malade n'a-t-il pas ce droit ultime de mourir entouré des siens ?

On peut faire beaucoup pour aider un malade mourant et respecter son désir de mourir dans la dignité. Pour cela, il faudra faire échec aux sentiments négatifs que presque tous, y compris les professionnels de la santé, éprouvent vis-à-vis des malades gravement atteints. Il faudra la collaboration de la famille et des amis, celle des institutions et des professionnels qui, tous, ont un rôle à jouer.

Conscient de la nécessité de changer les mentalités vis-à-vis des mourants, le Conseil des Affaires sociales et de la Famille suggère des moyens par lesquels les organismes du réseau des affaires sociales, les professionnels de la santé, les familles et les bénévoles peuvent aider les malades à mourir, sinon chez-soi, du moins tout comme chez-soi.

Ce document a été préparé par un comité spécial du Conseil des Affaires sociales et de la Famille formé de :

Madame Nicole David, infirmière, Hôpital Maisonneuve, Montréal.

Madame Monique Gratton-Amyot, médecin, directeur des services professionnels, Hôpital Notre-Dame, Montréal.

Monsieur David Roy, bioéthicien, Institut de recherches cliniques de Montréal.

Madame Madeleine Blanchet, médecin, présidente du CASF, a agi comme coordonnatrice du comité.

Monsieur Claude Mailhiot, psychologue, agent de recherche au CRSQ, a effectué les recherches nécessaires et rédigé le document.

Introduction

Au mois de mars 1974, le Conseil des Affaires sociales et de la Famille transmettait au ministre des Affaires sociales un avis relatif à l'humanisation des services de santé et des services sociaux. À cette occasion, le CASF faisait état « des raisons socio-historiques qui ont incité l'État québécois, au cours des dernières décennies, à développer son action d'une façon considérable dans le domaine des affaires sociales avec comme objectifs : la réduction des inégalités socio-économiques, l'égalisation des chances pour tous et la promotion d'un mieux-être pour tous et chacun sans exception »[1].

À cette fin, l'État a dû procéder à l'établissement rapide d'une panoplie complexe de programmes d'aide, d'assurance et de sécurité sociale. L'impératif d'une gestion cohérente et efficace des programmes d'aide et de service a commandé, pour sa part, l'intégration des institutions diverses dans le cadre d'un réseau articulé de services de santé et de services sociaux[2]. Ces transformations, en plus d'avoir modifié en profondeur le paysage habituel ou traditionnel des affaires sociales, se sont effectuées à un rythme accéléré, de l'avis du CASF, surtout depuis 1970. De telle sorte que le personnel, associé à la pratique des services de santé et des services sociaux, a vu les actes professionnels et administratifs requis de lui, augmenter brusquement, à cause de l'élargissement de la mise en disponibilité de ces services de base. Ce qui eut pour effet de le contraindre à poser des actes d'aide et de service d'une façon plus mécanique qu'humaine[3].

C'est pourquoi dans son avis de mars 1974, au ministre, le CASF n'hésitait pas à lui signaler l'insatisfaction des professionnels de la santé et la confusion des usagers. Dans ce nouveau contexte, notait alors le CASF, les travailleurs du réseau récoltent insatisfaction et dessèchement et subissent, en corollaire, une certaine dépersonnalisation dans leur travail. Quant aux usagers, de plus en plus perdus, égarés dans ce qu'ils appellent « ce chaos confus du social et de la santé », ils ont pleinement conscience d'être traités un peu comme des objets, sans trop de sollicitude ni de chaleur humaine[4].

Dans les centres hospitaliers et les centres d'accueil, le niveau d'humanisation des soins est-il différent aujourd'hui de celui qu'identifiait et dénonçait le CASF en 1974 ? Force est de dire que, malgré certains progrès, les relations d'aide et de service ont encore fortement tendance à s'établir, dans ces milieux, d'une manière tout à fait impersonnelle et à être ainsi vidées de leurs fondements nécessaires d'individualité et de considération pour la dignité des personnes. Le CASF, pour sa part, n'hésite pas à reconnaître la valeur d'actualité des recommandations qu'il faisait en mars 1974 au ministre des Affaires sociales en vue d'une plus grande humanisation des soins et des services de santé et à affirmer sa profonde conviction que, seule, une action déterminée et concertée de la part de tous les intervenants permettra de s'approcher de cet ultime objectif que représente cette quête d'humanité dans les relations entre le malade et l'équipe soignante. Plus que par des actions ponctuelles, telles les retouches à l'environnement d'un hôpital dans la veine du « confort hôtelier » ou encore la création de postes de porte-parole des malades, cette volonté d'humanisation des soins doit passer par une *profonde modification des attitudes de la part de tous les professionnels de la santé qui entourent le malade*. Combien parmi eux hésitent encore à considérer les malades comme des être humains et ne voient en eux que des cas ? Combien d'entre eux acceptent de causer avec leurs patients, de les réconforter, de leur expliquer leur maladie, de les rassurer au moins par quelques bonnes paroles, un sourire, une simple pression sur l'épaule ? Tous ces signes d'attention, d'intérêt, le secours d'une amitié ou simplement

1 Avis au ministre des Affaires sociales sur l'humanisation des services de santé et des services sociaux (mars 1974)
2 Idem.
3 Idem.
4 Idem.

d'une présence sont vivement ressentis par le malade. Ils font partie de la cure.

Les bienfaits d'une plus grande humanisation des soins rejoignent toutes les catégories de malades. Le CASF, cependant, est d'avis que les malades atteints de maladie incurable et en phase terminale requièrent des soins d'une qualité particulière. C'est pourquoi le CASF veut, par le présent avis et dans le prolongement de l'avis de 1974, indiquer au ministre l'importance d'accorder à cette catégorie de malades une attention toute spéciale et de formuler des recommandations susceptibles d'identifier les façons d'y parvenir soit à l'intérieur des centres hospitaliers ou des centres d'accueil, soit à domicile.

Dans ce but, le CASF a voulu dégager, en premier lieu, les éléments qui lui paraissent fondamentaux dans la problématique soulevée par la situation des malades en phase terminale. Ensuite, il s'est employé à décrire et à évaluer les différents modèles d'organisation des soins pour les mourants et dont certains sont déjà expérimentés par quelques centres hospitaliers et par certains CLSC dans le cadre des soins à domicile. Enfin, le CASF a voulu suggérer des modes de comportement et des éléments de formation indispensables à l'action des membres de l'équipe soignante et insister sur l'apport valable des bénévoles. C'est sur la foi de cet effort de réflexion que le CASF veut fonder ses recommandations au ministre des Affaires sociales avec l'espérance qu'elles sauront convaincre ceux à qui incombera éventuellement la responsabilité de leur application, de l'évidence qu'il n'est pas suffisant d'avoir en cette matière des positions éthiques justes, mais qu'il importe de montrer dans les faits, par son comportement, qu'elles sont réalisables et viables.

A — Problématique

1. Les progrès de la médecine

Il y a cent ans, l'espérance moyenne de la durée de la vie humaine n'était que de 35 ans. Elle est aujourd'hui de plus de 70 ans pour les hommes et de près de 80 ans pour les femmes. Des maladies qui, il y a quelques dizaines d'années seulement, menaçaient la vie et conduisaient presque fatalement à la mort, ont perdu aujourd'hui la terreur qu'elles inspiraient. Des affections considérées comme incurables jusqu'à nos jours peuvent être guéries grâce à la médecine moderne. Des hommes qui, en raison d'un handicap physique ou psychique, étaient incapables de s'insérer dans la société, voient s'ouvrir devant eux de nouvelles voies grâce à la possibilité d'une réadaptation. Enfin, des incurables qui, il y a encore vingt ans, n'avaient aucune chance de voir se prolonger leurs jours, bénéficient d'un délai de plusieurs années, voire de plusieurs dizaines d'années, tels les malades atteints d'affections rénales ou cardiaques. De tels exemples suffisent à montrer quels succès retentissants a remportés la médecine.

Par ailleurs, les succès de la médecine, outre les bienfaits considérables qu'ils ont entraînés pour l'humanité tout entière, véhiculent également certains inconvénients et soulèvent certains risques. Parmi ces derniers, il faut signaler celui de croire uniquement aux possibilités de la technique et d'entraîner un déplacement d'accent du malade lui-même vers la maladie. Celle-ci devient alors l'ennemi premier qu'il faut à tout prix cerner et vaincre même aux dépens de la rencontre avec le malade et ses souffrances. D'où l'éventuel acharnement thérapeutique contre la mort, qui semble opposer technique et sentiment d'humanité. Le CASF, pour sa part, croit que, par respect pour une vie qui va vers sa fin, la médecine doit se mettre dans la disposition de renoncer à ses propres possibilités et ne pas se cantonner dans une parfaite manipulation technique en faisant abstraction des

souffrances, des désirs et des besoins du malade. Ce qui signifie concrètement que tous les membres de l'équipe soignante ont leurs limites et ont besoin d'un complément. Cela exige contact et communication avec le patient et sa famille, contact et communication des membres du personnel soignant entre eux, depuis les chirurgiens qui opèrent, les internes de service, les infirmières (iers), les travailleuses sociales, les psychothérapeutes et les aumôniers. Ce postulat, qui consiste à accorder une assistance personnelle au mourant et notamment dans les hôpitaux lors des derniers instants, est l'un des défis les plus pressants que la médecine lance à la société actuelle. Ce défi ne sera relevé que dans la mesure où l'organisation des soins aux personnes atteintes de maladie en phase terminale sera fondée sur la dimension globale de l'homme et aidera, par ses différents services, le malade à avoir une mort digne d'un être humain.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 1

Que les besoins fondamentaux qu'éprouvent les malades en phase terminale soient considérés comme une des priorités auxquelles l'hôpital moderne ainsi que notre collectivité doivent s'intéresser au cours des prochaines années.

2. Le droit de mourir dans la dignité

Dans la première partie de notre siècle, on parlait ouvertement de la mort et on l'envisageait de face, non seulement dans les cercles religieux, mais aussi dans les divers milieux sociaux. La littérature, la peinture, les traditions folkloriques montrent comment la mort était entourée d'un certain rituel et demeurait colorée d'une certaine teinte « d'événement public »[1]. L'homme tenait à mourir au milieu de sa communauté humaine, entouré et porté par l'affection des siens. L'idée de la mort était alors familière, « apprivoisée ».

De cette mentalité ancienne face à la mort, on est passé lentement à l'idée de la mort refoulée, interdite, telle que le veut la société d'aujourd'hui. On a fait de la mort un tabou. Après avoir libéré le tabou du sexe, on en a créé un autre : celui de la mort. Si présente et si familière autrefois, la mort va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit dont le résultat le plus grave est que « le mourant est privé de sa mort »[2]. Une telle évolution dans la façon d'envisager la mort porte à réflexion. Quels sont les motifs que notre société se donne pour justifier cette occultation de la mort ? D'aucuns affirment qu'elle tient au fait, surtout, de la généralisation de la mort en hôpital (73% des morts au Québec surviennent dans les hôpitaux)[3]. Cette affirmation souffre, cependant, d'un manque de nuance : si le mot « mort » est interdit dans un hôpital, « c'est que les hôpitaux sont le reflet d'une attitude diffuse dans la société »[4], basée sur le mensonge face à la mort. D'abord, mensonge au mourant. On veut lui épargner et lui cacher la gravité de son état, on retarde jusqu'au dernier moment « la triste révélation » et l'on n'a plus alors le courage de dire la vérité. On ment jusqu'au bout, en frustrant ainsi l'homme de sa mort, ce qui est peut-être une des plus graves fautes commises contre lui. Mensonge aussi dans les hôpitaux face aux autres malades. Les survivants, même ceux qui sont gravement atteints et qui pensent à la mort, doivent croire que jamais personne ne meurt dans l'hôpital où ils se trouvent[5]. Mensonge aussi face aux parents : dans plusieurs centres américains, « les parents ne sont pas admis à assister le malade dans ses derniers moments » parce que « ce serait trop dur pour eux »[6]. Mais surtout mensonge de la société envers elle-

1 Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*, Paris, 1975.
2 Idem.
3 Renseignements obtenus de M. J. Locas du Registre de la population, ministère des Affaires sociales, Québec.
4 M. Wilson, *The Hospital — a place of Truth : A Study of the Role of the hospital chaplain*, Birmingham, 1971.
4 J. Ziegler, *Les vivants et la mort, essai de sociologie*, Paris, 1975.
6 Idem.

même. Mensonge caractéristique de la modernité qui cherche à :

> « éviter, non plus au mourant, mais à la société, à l'entourage lui-même le trouble et l'émotion trop forte, insoutenable, causés par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort en pleine vie heureuse, car il est désormais admis que la vie est toujours heureuse ou doit toujours en avoir l'air... »[1].

Mais une réaction est en train de se produire et elle porte sur un point très précis : améliorer l'acte de mourir en rendant au mourant sa dignité. Deux noms se sont imposés, celui d'Elizabeth Kübler Ross[2] et celui de Cecily Saunders, et ont soulevé, particulièrement dans le monde occidental, un grand nombre d'initiatives, toutes inspirées de leurs théories et calquées sur le modèle de l'expérience de l'hospice Saint-Christophe à Londres. Cette formule, pour l'essentiel, consiste à regrouper, dans une unité spécialisée à l'intérieur d'un hôpital général, les patients en phase terminale et à ne leur dispenser que des soins aux mourants. De semblables expériences ont été réalisées dans deux hôpitaux de Montréal (Royal Victoria et Notre-Dame) et ne cessent de recevoir des commentaires très élogieux de la part de la population. Le CASF a l'intention de parler plus loin de cette formule d'organisation des soins aux mourants. Pour le moment, il ne veut qu'exprimer son accord sur la qualité des soins qui y sont dispensés dans la mesure même où l'aspect humanitaire des mourants est respecté et tenu pour essentiel.

3. Le droit de choisir sa mort

Dans notre société, où les valeurs fondamentales de la vie humaine sont mises en cause, une mutation de civilisation influe sur la façon de considérer la souffrance et la mort; la médecine, pour sa part, a accru son pouvoir de guérir et de prolonger la vie dans des conditions qui entraînent parfois des problèmes d'éthique. Aussi, les hommes qui vivent dans un tel climat s'interrogent-ils avec angoisse sur le sens de la vieillesse extrême et de la mort. Ils en viennent à se demander s'ils n'auraient pas le droit de se procurer, à eux ou à leurs semblables, une mort « douce » qui abrégerait leurs souffrances et qui serait, à leurs yeux, plus conforme à la dignité humaine.

C'est sur cette toile de fond que se profilent les mouvements en faveur de l'euthanasie active ou de suicide rationnel. Ces mouvements représentent, en certains milieux, l'une des dernières causes à défendre pour la conquête des droits de l'homme. Ce droit à la mort douce est revendiqué au nom d'une certaine qualité de vie. Le malade, en effet, condamné à brève échéance, est parfois soumis à tout un ensemble de traitements médicaux dans le but de prolonger sa vie sans égard, en fin de compte, pour la qualité de la vie qu'il lui reste. Ce combat contre la mort n'est pas toujours le fait du malade lui-même, mais celui de l'équipe soignante qui veut à tout prix sauver la vie. Or, disent les propagandistes de l'euthanasie, nul n'est tenu de poursuivre une existence qui n'offre plus les qualités suffisantes pour être supportable et empreinte d'un minimum de dignité. Par voie de conséquence, on voit de plus en plus de patients qui invoquent leur droit à l'autodétermination et à leur liberté de décider pour eux-mêmes, au nom de leur qualité de vie. Ils veulent demeurer les seuls juges de la décision d'entreprendre ou de renoncer à un traitement, même si cette décision peut entraîner la mort. Le principe sacré de la vie est ainsi tempéré par le principe qui est celui de la qualité de la vie. D'ailleurs, ce droit de choisir sa mort est à ce point reconnu et revendiqué qu'il est, en certains milieux, protégé par voie législative, comme en Californie, aux termes de laquelle un patient peut, par testament dit « de vie », renoncer d'avance aux traitements extraordinaires sans que la responsabilité civile du médecin soit engagée[3].

Reconnaître le droit d'accepter sa mort et de renoncer à cet acharnement thérapeutique,

1 Philippe Ariès, op cit.
2 Elizabeth Kübler Ross, *On Death and Dying*, New-York, 1969.
3 Richard A. McCormick and Andre E. Hellegers, *Legislation and the Living will*, America, March 12, 1977, p. 211.

dès que la mort est d'ores et déjà inéluctable, ne consiste pas à reconnaître la légitimité de l'euthanasie entendue comme une action qui donne la mort afin de supprimer toute douleur. Pour sa part, le CASF reconnaît que selon le droit actuel il s'agit là d'un homicide. Nul ne peut légalement demander ce geste homicide pour soi ou pour un autre, ni même y consentir explicitement ou non. Cependant, il importe de distinguer l'euthanasie active du refus de traitement. Si ce dernier est désiré par le patient lui-même ou, en cas d'incapacité, par sa famille et appuyé par le jugement professionnel du médecin, il mérite le plus profond respect[1].

Le droit à la mort ne désigne pas le droit de se donner ou de se faire donner la mort comme on le veut, mais *le droit de mourir dans la dignité humaine*. Cette précision n'est pas superflue, de l'avis du CASF, quand on constate l'existence de certains courants d'idées qui préconisent « la mort à la carte » prônée, entre autres, par cette société pour le Droit à la mort dans la Dignité dont le siège social a pignon sur rue à Londres sous le vocable « Exit ». Cette société britannique s'apprête à publier un guide du suicide, sorte de manuel de l'autodélivrance, agrémenté de recettes qui permettent le suicide en douce et sans douleur.

Cette initiative que l'on peut qualifier d'extrémiste est quand même porteuse de réflexion. Elle incite à se souvenir que l'idée de la mort, souvent précédée ou accompagnée de souffrances atroces et d'une longueur épuisante parfois, demeure naturellement angoissante pour le coeur de l'homme. C'est pourquoi il peut arriver que des douleurs prolongées et intolérables, des raisons d'ordre affectif ou divers autres arguments conduisent quelqu'un à estimer qu'il peut légitimement demander la mort. Il ne faudrait pas voir dans ces supplications toujours l'expression d'une vraie volonté d'euthanasie; elles sont bien souvent des demandes angoissées d'aide et d'affection auxquelles doivent répondre proches, parents et enfants, médecins et infirmières (iers).

4. Le problème des soins aux mourants tel qu'il se pose aujourd'hui

Les progrès considérables faits par la médecine et les sciences connexes, dont il a été fait mention plus haut, soulèvent un grand nombre de questions à propos de la mort et des soins aux mourants. L'accompagnement thérapeutique hautement technique du malade et du mourant et l'acharnement thérapeutique contre la mort posent le problème nouveau de la prolongation raisonnable, inhumaine ou indue du processus de la mort. Aussi, est-il justifié de s'interroger sur la légitimité de mettre fin au traitement, en certaines circonstances, lorsque la vie est devenue insupportable au mourant et que l'action thérapeutique est jugée sans effet. N'existe-t-il pas un moment où il est préférable de s'abstenir ? Faut-il maintenir une vie qui n'a plus rien d'humain ? Une dernière question : Si la vie humaine ne se définit pas exclusivement par ses composantes biologiques, mais aussi par les relations interpersonnelles qu'elle permet, cet être réduit à l'état végétatif avec qui la communication est devenue impossible cesse-t-il d'être digne de respect et d'être maintenu en vie artificiellement ? À ce propos, le CASF se rallierait volontiers à l'opinion de ceux qui croient que certaines situations où le respect de la vie humaine bien compris et le respect du droit à une mort digne d'un être humain exigent que l'on renonce à certains moyens médicaux qui ne feraient que prolonger une agonie pénible ou reculer artificiellement le décès. Les valeurs qui fondent une telle attitude, face à un malade mourant, tiennent au fait indéniable que tout malade

[1] L'American Medical Association, House of delegates, a pris, en décembre 1973, la position suivante : « L'acte par lequel un être humain met intentionnellement fin à la vie d'un autre —soit tuer par pitié — va à l'encontre du rôle de la profession médicale et de la politique de l'American Medical Association. La cessation des moyens extraordinaires pour prolonger la vie quand la mort est irréfutablement imminente est une décision qui appartient au patient et/ou à sa famille immédiate à qui le médecin doit donner, en toute franchise, son avis et son jugement. » Statement by House of delegates (The physician and the dying patients), Journal of American Medical Association, nº 227, 1974, p. 728.

demeure un être humain avec toute sa dignité de personne humaine qui, même inconscient et diminué, conserve le droit de franchir, en toute liberté, la dernière étape d'une manière qui soit la plus respectueuse de la vie.

D'autre part, le CASF est conscient qu'en face de telles décisions à prendre dans l'intérêt du bien du malade mourant, des règles de conduite rigides et automatiques ne sont pas susceptibles d'apporter des réponses toutes faites et convenables à toutes les situations. Il n'existe, en effet, nul modèle pour ce genre de décision pas plus qu'il n'existe un malade standard ou une réaction stéréotypée face à sa propre mort ou à celle d'un être cher. Cependant, il lui apparaît nécessaire que le jugement médical, première autorité en cette matière mais non exclusive, puisse s'exercer à partir d'une évaluation aussi complète que possible de toutes les circonstances particulières de la personne concrète du malade mourant et dans le respect de sa volonté ou de celle de sa famille et du droit à la sauvegarde de sa dignité. Le mourant, s'il en est capable, et/ou sa famille, s'il est inconscient, doivent être partie à la décision d'interrompre le maintien artificiel de la vie. Il se peut, toutefois, que le médecin ne sollicite pas la responsabilité du malade ou de la famille s'ils sont incapables de la porter. Mais ne pas la solliciter dans ces circonstances ne peut aucunement équivaloir à la nier et devoir la prendre seul ne signifie pas que la décision lui appartienne en exclusivité et qu'il puisse la moduler selon son bon vouloir.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 2

Que les centres hospitaliers et les centres d'accueil de soins prolongés mettent sur pied un comité d'éthique formé de représentants des professions de la santé et des bénéficiaires dont la responsabilité serait principalement d'agir à titre de consultant auprès des professionnels de la santé aux prises avec des situations particulièrement compliquées telles que maintien artificiel de la vie, interruption des traitements, réanimation, etc.

Par cette fonction de consultation, le comité fournirait un cadre de discussions et d'opinions utiles, en plus de proposer sur la base de l'expérience acquise certaines lignes de conduite pour le personnel hospitalier.

5. La mort de l'enfant

De toutes les morts, celle de l'enfant est certes la plus pénible et la plus insoutenable. Souvent elle est perçue, surtout de la part des parents, comme une iniquité; la souffrance et la mort sont des aspects de la vie qui ne devraient pas concerner l'enfant. C'est pourquoi la mort d'un enfant semble particulièrement cruelle : les enfants ne devraient pas mourir. Quand cela arrive, il peut s'ensuivre une crise chez tous ceux qui sont touchés : famille, personnel infirmier, médecins. La famille, en particulier, face à la maladie terminale d'un enfant, est confrontée à une des épreuves les plus poignantes et les plus stressantes. Tous les membres de la famille sont menacés dans leur équilibre par cette menace aussi inattendue et aussi inacceptable qu'est la mort d'un enfant.

Dans le but de venir en aide aux familles d'enfants dont la mort est prochaine et inévitable, certains centres hospitaliers[1] se sont dotés d'unités spéciales de soins destinés aux enfants atteints de leucémie. L'expérience acquise par les professionnels de la santé qui y oeuvrent permet d'affirmer le bien-fondé de leur existence. Les enfants y reçoivent des soins de qualité et appropriés à leur état, les familles sont l'objet d'attention particulière. L'efficacité de cette aide aux parents dépend en grande partie de la faculté du médecin à traiter ces parents comme des partenaires mûrs et responsables dans une tâche commune. Cela signifie qu'il doit les tenir pleinement informés du traitement de l'enfant, des progrès de la maladie et de toute initiative

[1] Hôpital Ste-Justine et Montreal Children's Hospital, à Montréal.

décidée. Pour les familles, le fait d'être associées étroitement à l'équipe soignante constitue un soulagement.

Quant à l'enfant dont la mort est prévisible, il peut être bon de le faire participer activement à son traitement et de le tenir au courant selon sa maturité, son milieu familial et son intelligence. Il importe, cependant, de ne pas lui donner plus qu'il ne peut comprendre. Ce qui est difficile, c'est de décider si on doit ou non faire savoir à l'enfant la gravité de son état et ce que cela signifie. L'opinion la plus répandue dans les milieux médicaux est qu'il ne faut pas trop vite prendre la décision de ne rien dire et d'éviter toute discussion. Entouré d'un silence vague ou d'un faux optimisme, l'enfant peut connaître une appréhension extrême. D'autre part, la personne de l'équipe soignante qui a la charge de l'enfant doit avoir une sensibilité telle qu'elle puisse déceler et interpréter correctement tout signal émis par l'enfant. Une confrontation trop rapide ou trop directe avec le fait brutal de la mort imminente risque d'être aussi nocive que la négation de la réalité.

Comme la mort de l'enfant constitue un drame pour son entourage, le CASF veut insister sur l'importance de créer en milieu hospitalier ou à domicile des conditions susceptibles d'en diminuer le poids psychologique et d'assurer aux familles toute l'assistance psychologique et humaine requise. L'initiative de certains centres hospitaliers dont il a été fait mention plus haut mérite d'être, sur ce plan, reconnue. Il serait impérieux que tous les enfants qui meurent en milieu hospitalier reçoivent les mêmes soins que ceux qui sont dispensés aux enfants atteints de leucémie.

B — Les moyens susceptibles d'assurer aux malades mourants des soins de qualité

L'objectif principal de toute équipe médicale et hospitalière devrait être le service de la personne humain affectée par la maladie ou menacée par une mort prochaine. Face au danger réel d'accorder plus d'attention à la maladie qu'au malade ou au mourant, il apparaît au CASF qu'il importe de réagir dans le sens d'une plus grande humanisation des soins. Pour le mourant, l'humanisation des soins veut dire une attention plus grande aux besoins proprement humains de celui qui parvient au terme de sa vie : besoin d'une présence humaine, d'une atmosphère de réconfort et de cordialité, d'écoute attentive et patiente. Il est utile, cependant, de noter que cette approche plus humaine du malade passe par des changements d'attitude et de mentalité de la part des professionnels de la santé. Autrement, l'humanisation des soins demeure un vain mot ou un voeu pieux destiné à tranquilliser les consciences. Aussi est-il indispensable de procurer au personnel soignant une certaine spécialisation qui devrait comporter une connaissance plus approfondie de la psychologie propre aux mourants, un apprentissage particulier ainsi qu'une plus grande conscience de ses propres réactions face à la mort. Ce complément de formation et cette volonté de rendre les soins plus humains devraient pouvoir s'exprimer et s'actualiser dans le cadre d'une organisation spécifique des soins aux personnes atteintes de maladie incurable.

1. Modèles d'organisation des soins aux mourants

1.1 En milieu hospitalier

L'organisation des soins aux malades mourants constitue un sujet de grand actualité dans le milieu hospitalier. Certains centres hospitaliers (Royal Victoria (1975), Notre-Dame (1979)) ont d'ailleurs à leur crédit des

réalisations dont les mérites sont admis. D'autres demeurent en état de recherche et de réflexion quant à la meilleure formule à implanter au bénéfice de cette catégorie de malades. Pour leur part, les centres d'accueil pour soins prolongés, même si leurs efforts de réflexion sont moins généralisés, commencent à s'éveiller progressivement à l'importance d'une certaine attention qui doit être accordée aux malades âgés et mourants.

Cet intérêt récent pour les soins aux mourants est dû, en grande partie, à la publicité qui a entouré la mise sur pied d'unités de soins aux mourants dans deux hôpitaux de Montréal. Ces unités spécialisées de soins aux mourants, calquées sur le modèle réalisé à l'hôpital St-Christophe à Londres, sont réservées, actuellement, aux seuls malades atteints de maladie cancéreuse en phase terminale. Leur capacité est de douze lits. L'équipe soignante est multidisciplinaire et composée du médecin, de l'infirmière (ier), de la travailleuse sociale, de l'aumônier, du psychiatre (au service du personnel soignant), du pharmacien et du physiothérapeute. Regroupés à l'intérieur de l'hôpital général, dans un cadre aménagé en « home » confortable, ces malades sont l'objet de soins particuliers et attentifs de la part de l'équipe soignante. Des règlements souples permettent l'accès et le séjour des membres de la famille à toute heure du jour et de la nuit. La famille du malade reçoit une aide particulière et un support constant afin de l'aider à mieux envisager cette épreuve et à s'impliquer davantage dans le processus des soins qui sont dispensés au malade mourant. On prévoit même des séjours périodiques du malade dans sa famille, si les circonstances le permettent et si le malade en exprime le désir.

Cette façon d'organiser les soins aux mourants ne fait pas, cependant, l'unanimité dans le milieu hospitalier. Elle est jugée trop sélective (réservée aux seuls malades atteints de cancer en phase terminale), trop dispendieuse et trop professionnalisée. Le CASF, quant à lui, n'a pas l'intention de procéder à une analyse critique des réserves qui peuvent être exprimées à l'endroit de cette formule d'organisation de soins aux mourants de type « Saint-Christophe ». Il prend pour certains les mérites qu'on lui reconnaît et fondés les éloges que les bénéficiaires et la population en général en font. Cependant, le CASF croit utile d'indiquer que cette formule de soins aux mourants autorise toute une gamme de variantes et de modèles qui peuvent s'adapter aux circonstances et aux exigences de chaque milieu hospitalier. À titre d'exemple, le CASF veut signaler un certain nombre de modèles possibles, à savoir :

— la mise sur pied d'une équipe de professionnels de la santé (médecin, infirmière (ier), travailleuse sociale, aumônier, pharmacien, etc.) spécialement formés à dispenser les soins à tous les malades mourants à l'intérieur de l'hôpital. Cette équipe « volante » remplit également la fonction d'enseignement et de formation à l'endroit de tous les personnels de l'hôpital;

— la désignation d'une personne, généralement une infirmière (ier) senior hautement spécialisée dans les soins aux mourants, qui agit à titre de conseiller auprès des personnels qui assistent un malade en phase terminale, soit à l'hôpital, soit à domicile.

Le choix d'un modèle d'organisation des soins aux mourants ou la combinaison de plusieurs d'entre eux devrait, selon l'avis du CASF, s'établir sur la base d'une analyse des possibilités financières et en personnel de chaque centre hospitalier et des besoins de la clientèle qu'il dessert.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 3

Que le ministre des Affaires sociales demande aux conseils régionaux de services de santé et de services sociaux (CRSSS) d'organiser une table de concertation regroupant les administrateurs de centres hospitaliers, de centres d'accueil de soins

prolongés et les associations qui représentent les professionnels de la santé en vue d'identifier les moyens pratiques par lesquels, individuellement ou en groupe, pourront s'organiser les soins aux mourants.

1.2 *En institution spécialisée*

Le projet de la Fondation Jean Lesage (La Maison Michel Sarrazin) illustre bien la perception que le CASF se fait de la notion de services intégrés au bénéfice des malades mourants. Les objectifs de cette maison sont :

— fournir les meilleurs soins à un mourant afin de l'aider dans son processus de cheminement vers la mort;

— élargir ces services aux hôpitaux participants par la collaboration active et continuelle de certains de leurs membres;

— mettre sur pied un programme d'enseignement à l'intention des départements universitaires de sciences humaines et de santé pour que les soins les meilleurs soient distribués à l'ensemble des mourants, quel que soit le lieu de leur mort.

Ces objectifs seront atteints, selon les promoteurs du projet, par la mise sur pied d'une petite institution (15 à 20 lits) située hors du réseau hospitalier officiel, sorte de lieu privilégié pour les malades cancéreux. Cette institution recevra les patients en phase terminale des centres hospitaliers de la région de Québec et offrira sa collaboration et sa compétence professionnelle aux organismes qui distribuent des soins à domicile. Le CASF est d'avis qu'il s'agit là d'un projet intéressant à bien des égards. Par sa conception, en effet, il devrait constituer un lieu où les malades auront le réconfort de vivre leurs derniers jours dans la dignité, avec le concours d'une équipe multidisciplinaire appuyée par l'action éclairée de la famille et des bénévoles.

Le CASF se réjouit du fait que le ministre des Affaires sociales ait donné un accord de principe à l'incorporation de la Maison Michel Sarrazin. Ce projet, s'il se réalise, viendra s'ajouter à la liste des modèles d'organisation de services susceptibles de répondre aux besoins fondamentaux des mourants. Entre autres mérites, ce projet de la Fondation Jean Lesage possède celui de mettre en évidence la nécessité de mobiliser toutes les ressources susceptibles de venir en aide aux mourants, soit la technologie médicale, la famille et la communauté tout entière, par l'action des bénévoles et le support financier collectif.

Déjà, dans le milieu anglophone de Montréal, l'hôpital des Convalescents, en association avec l'hôpital Royal Victoria, offre toute la gamme des services requis sur une base continue, c'est-à-adire 24 heures sur 24. Il fait appel à la collaboration et à la générosité du public. Cette fondation a aussi été créée à l'hôpital Notre-Dame en vue de recueillir des fonds pour les services aux mourants.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 4

Dans le but de favoriser le plus possible l'implication de la société dans l'organisation et la dispensation des soins et services aux malades mourants, que le ministre des Affaires sociales encourage la formation et le développement de ce type de fondation.

1.3 *À domicile*

En novembre 1979, le CASF faisait parvenir au ministre un avis relatif aux objectifs et aux moyens susceptibles d'améliorer la situation des malades atteints de maladie chronique. Entre autres mesures destinées à ces malades, le CASF indiquait sa préférence pour le développement de services à domicile chaque fois que les circonstances individuelles et familiales le permettaient. Sans nier l'utilité de services institutionnels, il n'hésitait pas à recommander au ministre de prendre les dispositions nécessaires au maintien à domicile des malades atteints de maladie chronique, tout en assurant aux familles l'aide technique et professionnelle requise.

Dans le présent avis, le CASF n'a pas l'intention de répéter les arguments qui l'avaient

amené à privilégier, mais non d'une façon exclusive, cette forme de service. Il veut cependant indiquer que les mêmes arguments s'appliquent au maintien à domicile pour les malades atteints de maladie incurable en phase terminale. D'autant plus que le désir de mourir chez-soi ou, à tout le moins, d'y vivre la dernière étape de la maladie fatale, renaît aujourd'hui chez un nombre de personnes de plus en plus grand. Ce phénomène s'explique, en bonne partie, par le fait que les possibilités de traitement en dehors de l'hôpital ne cessent de progresser. À titre d'exemple, le CASF veut signaler le fait qu'une équipe d'un CLSC, chargée des soins à domicile, y administre même des traitements de chimiothérapie[1].

Pour leur part, les malades, et plus particulièrement ceux qui atteignent la phase terminale, sont les premiers bénéficiaires des avantages que véhiculent les soins à domicile. Soignés dans un cadre physique qui leur est familier, entourés des leurs, parents et amis, profitant d'un espace vital qui déborde les dimensions d'un lit, ces malades condamnés sont susceptibles de demeurer vivants (et non pas survivants) jusqu'à la fin. S'il est vrai que la plupart ne peuvent vivre seuls leur propre vie, la plupart n'aiment pas affronter seuls leur propre mort. Seuls, c'est-à-dire sans une aide essentielle d'autrui. Pour plusieurs, la mort est précédée d'une rupture décisive, parfois brutale, avec le monde environnant et s'accompagne d'une solitude croissante. Cela est vrai surtout pour ceux qui meurent à l'hôpital. C'est pourquoi toute personne, à la dernière étape de sa vie, a besoin d'une assistance intensive pour pouvoir connaître une mort digne d'un être humain. La famille du malade mourant n'est-elle pas mieux placée pour lui assurer cette qualité d'assistance avec l'aide et le support professionnel adéquats.

Que signifie aider un mourant à domicile ? Cela veut dire se tenir à ses côtés d'une manière qui lui permette d'organiser, dans toute la mesure du possible de façon personnelle, les possibilités de vie qui lui restent, grâce aux progrès de la pharmacologie et à la qualité des soins, et de mourir de sa propre mort. Aider le mourant signifie, aussi lui permettre de réagir, d'exprimer ses émotions, de donner un sens à son existence, de faire ce qui pour lui est important, de voir les gens qu'il aime quand et autant qu'il le peut, d'avoir autour de lui les objets qui comptent. Cela signifie également pouvoir continuer de penser, d'aimer, de réagir à autre chose qu'à la maladie, mais aussi d'exprimer ses réactions à la maladie. Aider quelqu'un à mourir à domicile, c'est donc l'aider à vivre intensément les dernières étapes de sa vie dans son milieu naturel.

Le CASF est d'avis que les soins aux mourants dispensés à domicile, appuyés par le support indispensable des moyens thérapeutiques et pharmacologiques requis, peuvent plus sûrement atteindre cet objectif d'assistance psychologique et humaine. Les contraintes fonctionnelles de l'hôpital moderne, en raison des tâches multiples qui sont les siennes, ne peuvent pas facilement, en effet, garantir une assistance personnelle aux mourants. Par contre, la possibilité de vivre la dernière étape de la vie dans un environnement familier permet l'établissement de relations plus intimes et personnelles entre le mourant et sa famille, cette dernière jouant le rôle de partenaire indispensable de l'équipe médicale par sa participation à la dispensation des soins. Cet avantage ne saurait, pour autant, dispenser les hôpitaux de leur responsabilité de créer les conditions nécessaires à une mort digne de l'homme.

Ces conditions doivent être prévues dans la planification et l'organisation des hôpitaux, dans leur construction et dans le traitement des malades. C'est ainsi que les chambres des patients doivent permettre une mort digne de l'homme, notamment en favorisant les contacts avec la famille. La méthode qui consiste à reléguer le mourant dans une salle spéciale de l'hôpital et que l'on retrouve en certains endroits ne doit pas être érigée en règle géné-

[1] Expérience de soins à domicile réalisée par le CLSC des Hautes Laurentides (Mont-Laurier).

rale. Il est essentiel que dans l'organisation générale de la thérapie, il soit tenu compte de l'accompagnement du mourant. En termes concrets, cela signifie que les parents ou toute autre personne désignée doivent faire partie de l'accompagnement du mourant ou, à tout le moins, doivent être tenus au courant et que tout mourant doit avoir la possibilité d'être assisté et entouré à ses derniers instants.

On serait tenté, parfois, d'opposer les avantages et les bienfaits pour le mourant qui découlent du fait de mourir à domicile à ceux que pourrait garantir une mort à l'hôpital. Tel n'est pas le propos du CASF. À son avis, ce qu'il importe de considérer et d'apprécier, c'est avant tout le désir du malade mourant, les possibilités du milieu familial et sa volonté d'assumer les responsabilités qu'il se reconnaît à l'endroit d'un des siens aux prises avec une maladie incurable. Car on ne peut nier le fait que bien des malades mourants désirent, pour une plus grande sécurité, mourir à l'hôpital et qu'un certain nombre de familles ne peuvent assumer la tâche d'accompagner le malade mourant malgré l'assistance technique et professionnelle adéquate. Pour sa part, le CASF n'hésite pas à privilégier l'organisation des services aux mourants à domicile, chaque fois qu'elle est possible et désirée, en étroite liaison avec les ressources humaines et techniques du centre hospitalier. Comme preuve à l'appui, il veut signaler l'excellence des services et des soins qu'un groupe, tel que l'Association d'entraide Ville-Marie, assure dans la région de Montréal depuis plus de 40 ans aux malades dont le désir le plus profond — et celui de leur famille — est de mourir chez-soi. Pour la seule année 1979-80, cette association a rendu service à plus de 700 bénéficiaires et a fait plus de 15 000 visites à domicile[1]. C'est dire la place importante qu'occupe et doit occuper dans notre milieu une telle association dans le domaine des soins aux mourants. Son existence et son développement témoignent hautement de l'ordre de grandeur des besoins réels de la part des bénéficiaires et de la qualité des services rendus. C'est pourquoi le CASF constate avec plaisir que le ministre des Affaires sociales a intégré les budgets de l'Association d'entraide Ville-Marie dans ceux des départements de santé communautaire et des centres locaux de services communautaires de la région de Montréal. Cette disposition administrative devrait assurer la reconnaissance officielle et la survie de l'Association d'entraide Ville-Marie et contribuer à mieux coordonner l'action qu'elle mène à domicile auprès des malades mourants avec celle que poursuivent les DSC et les CLSC.

Le CASF croit utile de noter qu'une infirmière, madame Martinson, chargée de cours de physiologie à l'Université du Minnesota à Minneapolis, a contribué à mettre sur pied, il y a quelques années, un projet de soins à domicile pour les enfants en phase terminale[2]. Cette formule de soins à domicile pour les enfants mourants exige, bien sûr, de la part de la famille des qualités d'équilibre émotif et de force psychologique et morale peu ordinaires. Toutefois, le CASF est d'avis que de telles expériences méritent d'être tentées chaque fois que le milieu familial y consent et que le centre hospitalier est en mesure de lui assurer un support professionnel et humain adéquat.

À la réflexion, le CASF en vient à la conclusion que tout programme de soins et de services pour les malades atteints de maladie incurable devrait contenir des services à domicile et des services internes de façon à accommoder le plus grand nombre de malades et de familles. Les services à domicile, comme il a été établi plus haut, lorsqu'ils sont de qualité, peuvent répondre aux besoins physiques et psychologiques des patients de façon convenable et satisfaire les légitimes attentes des familles. À noter que ces services à domicile recouvrent toute une gamme de gestes professionnels qui peuvent aller d'un simple appel téléphonique de contrôle de la part de l'hôpi-

1 L'Association d'entraide Ville-Marie : une façon de vivre sa mort par Gilles Caron.
Le médecin du Québec, mars 1981, p. 93 à 108.

2 Home Care for the dying child par Ida Marie Martinson. Appleton — Century — Crosts 1976.

tal jusqu'à la visite de l'équipe soignante au domicile du mourant. Pour leur part, les services internes devraient être réservés aux malades qui requièrent des soins plus complexes, telle l'intervention thérapeutique, à ceux dont la famille est incapable de supporter le lourd fardeau de la présence d'un malade mourant à la maison et, enfin, aux malades dont la maladie constitue un poids si lourd qu'il devient insupportable malgré la volonté de la famille et le désir du malade mourant. Enfin, l'intégration de ces deux types de services palliatifs entraîne la possibilité, pour le mourant et sa famille, de recourir aux premiers et aux seconds, alternativement, aussi souvent que l'exige l'évolution de la maladie, sans délais excessifs et sans complications administratives superflues.

Recommandation 5

Que le ministre des Affaires sociales s'assure que les centres locaux de services communautaires (CLSC) et les départements de santé communautaire (DSC) articulent le mieux possible leur action dans le cadre de la mission qui leur est confiée relativement à la distribution des soins à domicile avec le rôle complémentaire et irremplaçable que poursuivent les associations bénévoles auprès des malades dont le désir est de mourir chez-soi.

2. Les objectifs de l'organisation des soins aux mourants

L'efficacité et la qualité d'un programme de soins aux mourants, soit à domicile, soit en milieu institutionnel, reposent sur la poursuite de certains objectifs inspirés par l'expérience. Le CASF croit utile de les rappeler brièvement.

En premier lieu, s'impose *le contrôle de la douleur*. Autrefois, la douleur était acceptée comme une fatalité. La famille, le médecin, le prêtre ne pouvaient alors qu'entourer le malade et l'encourager à supporter le mal. Il est aussi bien connu que, parfois, la crainte de la douleur est plus grande que celle de la mort. Chacun souhaite y échapper. Heureusement, grâce aux progrès de la pharmacologie, la médecine est aujourd'hui en possession de techniques très efficaces contre la douleur et contre tous les « inconforts » liés à la maladie grave en phase terminale. Utilisée à la dose précise qui convient à l'état du malade, la combinaison de certaines drogues (mixture Brompton), non seulement fait disparaître la douleur, mais l'empêche de réapparaître sans abrutir le malade et sans raccourcir de façon significative sa vie; au contraire, le fait de retrouver le goût de vivre lui permet de recommencer à s'alimenter normalement et de voir parfois sa vie prolongée, et cela dans des conditions que l'on peut qualifier de confortables. Pour l'essentiel, l'approche médicale, au stade terminal de la maladie, se réduit souvent à ces techniques médicamenteuses qui permettent de contrôler la douleur, tout en gardant intacte la lucidité du mourant. Délivré de la peur de souffrir, ce dernier est plus apte à faire face aux problèmes qui sont les siens, qu'ils soient d'ordre émotif, social ou économique, et sa présence devient plus tolérable au sein de sa famille.

En second lieu, il importe de noter que le concept du *traitement global* s'impose de plus en plus dans le domaine des soins aux mourants. Une nouvelle formule de soins est en voie de s'implanter selon laquelle l'unité patient-famille devient l'objet premier de toute démarche d'assistance à l'endroit de celui qui est atteint d'une maladie incurable. La grande variété des besoins à satisfaire, qu'ils soient personnels, familiaux, spirituels, socio-psychologiques, physiques, appelle de la part de l'équipe soignante, par voie de conséquence, la mise en place d'une stratégie d'intervention qui ne néglige aucun aspect que soulève la mort et aucune des conséquences qu'elle entraîne. C'est alors qu'autour du médecin traitant se forme une équipe multidisciplinaire où l'infirmière (ier), le travailleur social, l'aumônier et le pharmacien, conjuguant leur compétence professionnelle dans le plus grand respect mutuel, accordent au malade et à sa famille le réconfort d'une aide technique et le bienfait

d'une présence humaine chaleureuse. Au sens précis du terme, l'équipe soignante devient ainsi le véritable partenaire du mourant qui l'aide à vivre de façon humaine les dernières étapes de sa vie.

Enfin, le CASF voudrait insister sur l'importance de procéder à l'évaluation périodique, sinon continue, des programmes de soins aux mourants. Cette évaluation représente la meilleure garantie de la qualité des soins. En effet, le danger est grand de se donner l'illusion d'avoir envisagé une question sous tous ses aspects, l'enfermant dans une sorte de dogmatisme stérilisant toute recherche ultérieure. La souplesse et l'adaptabilité des comportements doivent être la seule norme commune lorsqu'il s'agit d'apporter une réponse valable au contenu des besoins des malades mourants. Comme il a été dit plus haut, il n'existe pas un modèle unique d'organisation des soins aux mourants qui soit exempt de limites et d'inconvénients. Chaque formule d'organisatimn comporte des avantages et des inconvénients. L'important, c'est la mise en place de la meilleure formule susceptible de satisfaire les besoins du mourant et de sa famille, compte tenu de toutes les circonstances particulières. Pour sa part, le CASF croit qu'il y aurait avantage à provoquer entre les établissements hospitaliers de échanges de renseignements et d'expériences en cette matière.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 6

Que le ministre des Affaires sociales suggère aux autorités des établissements d'organiser, par l'intermédiaire de l'association qui les regroupe, des mises en commun périodiques de leurs expériences réalisées dans le domaine des soins aux mourants.

De plus, que le ministre des Affaires sociales encourage les recherches évaluatives dans le domaine de l'organisation des soins aux mourants afin de mieux connaître le point de vue des bénéficiaires et des professionnels.

3. La formation du personnel

Pour être en mesure d'apporter une aide aux malades mourants, il importe d'être qualifié. Cette obligation rejoint tous les professionnels de la santé, les membres de la famille du mourant et les bénévoles. Sans doute, la forme et le contenu de la formation requise devront s'adapter à chacune de ces catégories de personnes et reposer sur les composantes psychologiques de celui qui affronte ses derniers instants et sa mort.

3.1 Que signifie aider un mourant ?

Aider un mourant signifie se tenir à ses côtés d'une manière qui lui permette d'organiser, dans toute la mesure du possible de façon personnelle, les possibilités de vie qui lui restent et de mourir de façon digne. L'assistance du mourant englobe l'ensemble des services assurés par les professionnels de la santé au cours d'une maladie mortelle ainsi que l'assistance psychologique et spirituelle apportées par la personne qui accompagne le mourant. En ce qui concerne l'attitude envers ce dernier, une attention particulière doit être apportée à la manière dont il vit et subit les symptômes de la maladie, de façon à pouvoir alléger ses derniers instants. En conséquence, cela exige de toutes les personnes concernées, en tout premier lieu du personnel soignant, qu'elles apprennent à comprendre la langue du mourant, la façon qu'il a d'exprimer ses récriminations, ses plaintes, sa fatigue, des douleurs, son angoisse en fonction de son âge, de son sexe et de l'étape de la maladie.

Celui qui sait qu'il est proche de la mort traverse, en effet, certaines étapes qu'il est utile de connaître pour être mieux en mesure de comprendre le mourant et de lui offrir une qualité d'accompagnement plein de sensibilité et de compréhension qui ne camoufle pas la réalité. Parmi ces étapes par lesquelles le

malade vit la réalité de sa mort imminente, on distingue les suivantes :[1]

— Une première étape où le malade est en proie à l'ignorance de son état et à l'insécurité. Le malade se trouve ainsi dans une situation où il n'est pas encore en mesure de se représenter le danger de mort qu'il court. Il faut alors une grande dose de patience et de sensibilité pour qu'il ne sorte pas renforcé dans son refus de l'évidence et qu'il puisse abandonner sa résistance contre la réalité.

— Une deuxième étape qui est marquée par une attitude de révolte contre son sort. Cette révolte peut se traduire par de violentes manifestations d'agressivité, de colère, et de plaintes. De telles manifestations ne portent pas d'ailleurs obligatoirement sur sa propre maladie ou sa propre agonie. Des circonstances en apparence anodines peuvent provoquer l'explosion de ces sentiments. Il est, alors, important que l'entourage du mourant se rende bien compte que de telles manifestations ne s'adressent pas à lui. Bien au contraire, il est nécessaire que les mourants traversent cette étape négative de manière à déboucher ensuite sur une confrontation et une acceptation de la mort.

— La troisième phase est celle du face à face avec le destin, où le mourant commence à affronter la réalité de la mort et à insérer celle-ci dans les possibilités de vie qui lui restent même, lorsque, comme c'est bien souvent le cas, il a du mal à bien les évaluer.

— Suit la phase de la dépression où le mourant, dans une croissante solitude, dans la tristesse et de nombreux accès d'irritation, reconnaît qu'il lui faut mourir.

— Enfin, débute la phase de l'acceptation, où le mourant se retire, à sa propre manière, du monde des vivants et, souvent même, fait la paix avec la mort.

3.2 Le complément de formation à donner aux médecins et aux infirmières (iers)

La mort d'un malade confronte tous ceux qui, de par leur fonction d'assistance, détiennent une responsabilité quelconque : le médecin avec les limites de son art, l'infirmière (ier) avec la proximité obligatoire du mourant dont l'état se détériore sans espoir. À l'un et à l'autre doit donc être donné un supplément de formation qui les rend aptes à jouer, au-delà de la technicité professionnelle, un rôle hautement humain et indispensable en présence de malades pour lesquels la science est impuissante.

Les médecins

Les médecins sont, en général, mal préparés à envisager la mort. Leur formation professionnelle et leur pratique de tous les jours les orientent vers la guérison. La mort pour eux est un échec difficile à reconnaître. De plus, il faut noter que les programmes de formation des facultés de médecine n'attachent pas une importance particulière aux soins aux mourants. C'est là une lacune que le CASF considère urgente à combler. Il est d'avis que les membres des professions médicales doivent recevoir une meilleure formation à l'assistance aux mourants, dès le séjour à l'université, justement en raison des plus grandes possibilités offertes par la médecine qui prolonge la vie humaine. Une préparation et une formation s'imposent également en raison du grand nombre de patients qui meurent dans les hôpitaux, du nombre sans cesse croissant de malades chroniques et de personnes atteintes d'une maladie de longue durée, mais aussi dans l'intérêt des membres des professions médicales eux-mêmes. Eux aussi sont et doivent être concernés au premier chef par les derniers instants de leurs patients, et ils doivent apprendre à compter avec leurs peurs,

1 Elizabeth Kübler Ross, *On Death and Dying*, New-York, 1969. Opus déjà cité.

soit qu'ils acceptent d'entrer dans la psychologie de leurs patients, de les aider et de les consoler, soit qu'ils cherchent au contraire une issue à la confrontation avec la souffrance des autres en se réfugiant dans la plus pure objectivité ou, le cas échéant, en refusant de voir la dure réalité.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 7

Que le ministre des Affaires sociales demande aux administrateurs de centres hospitaliers et de centres d'accueil de soins prolongés de se concerter en vue de mettre au point une formule de formation au bénéfice des professionnels de la santé en cours d'emploi tout en mettant à profit l'expérience des personnels qui oeuvrent dans les unités de soins aux mourants.

Recommandation 8

Que le ministre des Affaires sociales fasse connaître aux autorités des facultés de médecine des universités son désir de voir intégrer à la formation des futurs médecins une information, une préparation adéquate et des stages pratiques relatifs à la dispensation des soins aux mourants.

Recommandation 9

Que le ministre des Affaires sociales suggère aux organismes préposés à la formation continue des médecins (universités et fédérations) d'offrir à ceux qui sont en pratique, soit dans les hôpitaux, en cabinet privé ou en tout autre établissement, des cours de formation et des stages pratiques sur la dispensation des soins aux mourants.

Les infirmières (iers)

Les infirmières (iers) jouent un très grand rôle dans cette relation avec les mourants. Cela tient, en grande partie, au fait que l'infirmière se tient presque constamment auprès d'eux, qu'elle s'y tient souvent seule, et que l'intimité des soins, les mille prévenances dont elle sait ordinairement témoigner sont beaucoup plus propices au dialogue avec les mourant qu'une visite médicale toujours difficile à dépouiller de son aspect technique. Précieuse auprès des malades, la présence de l'infirmière est irremplaçable au chevet de ceux qui vont mourir.

Pour l'infirmière, comme pour le médecin, dispenser des soins aux mourants, c'est faire l'expérience de la mort. Elle y véhicule son système de valeurs, son attitude personnelle en face de la mort, sa peur en présence d'une réalité qu'elle voudrait bien pouvoir nier. Aussi, souvent, ses conduites spontanées sont-elles des conduites de mise à distance : évaluation du mourant dans un autre service, lenteur à répondre à un appel, recommandation de le laisser seul pour qu'il se repose. Mais, surtout, l'infirmière ne parle que peu ou pas avec le mourant. Ce mutisme est provoqué par la peur qu'elle ressent devant les dernières étapes de la vie, devant sa propre fragilité, devant la souffrance, mais aussi devant son incapacité à apporter une aide. Aussi le CASF est d'avis que les étudiantes infirmières et celles qui ont déjà entrepris leur vie professionnelle devraient être mieux préparées à assurer, par leur présence et leur compétence, l'assistance si nécessaire à ceux qui sont aux portes de la mort.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 10

Que le ministre des Affaires sociales fasse connaître au ministre de l'Éducation son désir de voir généraliser et intensifier dans les programmes de formation dispensés aux candidates infirmières (iers) des éléments de préparation adéquate à la dispensation des soins aux mourants et que cette formation soit poursuivie et complétée durant les stages d'entraînement pratique à l'intérieur des centres hospitaliers[1].

[1] Le CASF se réjouit de l'initiative prise par l'UQAM de mettre sur pied, dès janvier 1981, un programme de second cycle en thanatologie (thanatos — mort et logos, science) destiné aux praticiens de la santé et des services sociaux intervenants auprès des malades chroniques de tout âge, des mourants et/ou de leur famille. C'est là une initiative qui mériterait d'être soutenue et multipliée.

3.3 Éléments d'information nécessaires à la famille du mourant et aux bénévoles

3.3.1 À la famille du malade mourant

La famille du mourant constitue un tiers extrêmement précieux pour l'équipe soignante soit à l'hôpital, soit à domicile. C'est elle, en général, qui saura créer le climat psychologique voulu : sa sollicitude, ses exhortations, ses conseils aideront grandement à faire accepter des soins non toujours du goût du malade. C'est aussi grâce à elle que l'on connaîtra mieux les données caractérielles du malade si importantes à apprécier. C'est également par la famille que pourra être suggéré que soient prises quelques dispositions, lorsque l'on hésite à aborder certaines questions. Une famille qui sait agir dans la discrétion et dans l'efficacité demeure un auxiliaire irremplaçable. Il convient donc qu'elle soit précisément informée de la situation.

Assez souvent, c'est par la famille que se dégage ordinairement la ligne de conduite la plus opportune pour acheminer sans heurt le malade vers sa vérité. C'est pourquoi il est important que la famille soit intégrée dans l'équipe soignante, à titre de partenaire, et se sente impliquée dans la dispensation des soins aux mourants. À cette fin, toute la vérité sur la gravité de la situation du mourant doit lui être communiquée. À noter que l'expérience acquise, en cette matière, établit que rares sont les cas où l'information de la famille constitue une incommodité. Lorsqu'elle se montre capable « d'entrer dans le jeu », et donc d'être mise dans la confidence sans se trahir ni se laisser démoraliser, la famille constitue une aide précieuse à l'équipe soignante. Prévenue des manifestations de la maladie et de ses étapes, bien informée des effets secondaires possibles provoqués par la médication, la famille se sent en sécurité et peut alors jouer un rôle de support indispensable.

Recommandation 11

Que, dans toute la mesure du possible et en respectant leur désir, les familles des malades mourants soient associées étroitement à la dispensation des soins des leurs soit à l'hôpital, soit à domicile.

Recommandation 12

Que les administrateurs des centres hospitaliers et des centres d'accueil de soins prolongés modifient les règlements de régie interne dans le but de permettre la présence des membres de la famille du malade mourant à toute heure du jour et de la nuit, et rendent disponibles les équipements nécessaires.

3.3.2 Aux bénévoles

L'accompagnement des malades mourants demeure un champ d'activité qui offre aux personnes qui le désirent et qui le veulent l'occasion de faire oeuvre utile à titre de bénévoles. Trop nombreux, encore de nos jours, sont ceux qui meurent seuls sans cette présence amicale d'une personne secourable. Sans famille, ils sont seuls dans la vie et meurent dans la plus grande solitude, même à l'intérieur de nos hôpitaux modernes. C'est là une situation intolérable au nom de la plus élémentaire humanité. Car, à cette phase ultime de la vie, l'homme a plus besoin d'une présence humaine que de compétence technique. Situation intolérable, aussi, au nom de la communauté dont le devoir ici est clairement tracé : elle doit faire en sorte que ses mourants aient toujours un accompagnateur, surtout ceux dont les proches sont inexistants ou dans l'incapacité de remplir cette fonction.

Le CASF constate que d'heureuses initiatives ont été prises en ce domaine par des communautés paroissiales ou locales. Des groupes de bénévoles, voués à l'assistance aux mourants, se sont formés et se sont intégrés à des équipes soignantes. C'est ainsi qu'un certain ministère auprès des malades mourants est

assuré par des bénévoles qui ont le souci particulier de cette tâche. Le CASF est d'avis que ces groupes méritent une attention particulière de la part de ceux dont la responsabilité professionnelle est de dispenser les soins aux mourants et que soit reconnue la valeur palliative de gestes très simples qui témoignent d'une présence humaine dont il a un besoin si pressant.

En conséquence, le CASF recommande :

Recommandation 13

Que les centres hospitaliers et les centres locaux de services communautaires fassent largement appel, à titre d'auxiliaires, aux groupes de bénévoles voués à l'accompagnement des malades mourants sans famille ou dont la famille est incapable de porter assistance.

C — Conclusion

Le problème de la qualité des soins et services aux mourants demeure un problème de société et non pas exclusivement une responsabilité de spécialistes. La société tout entière doit être mise en face de la responsabilité, qui est la sienne, de veiller à ce que toute la gamme de services et de soins soient assurés avec l'aide des professionnels de la santé du réseau des affaires sociales aux malades mourants et à leur famille dans le plus grand respect de leur dignité et de leur désir.

Cependant, cette volonté collective ne pourra s'exercer, selon le CASF, que dans le respect minutieux de certaines conditions, à savoir :

— l'affirmation la plus vigoureuse par la société tout entière, avec la participation des corps intermédiaires et des groupes de pression, de sa volonté collective que soient dispensés aux malades mourants, quelles que soient les circonstances de conditions sociales ou de lieu, les soins les plus attentifs empreints de la plus grande dignité;

— une meilleure collaboration entre les établissements (CH, CHSP, CLSC, DSC) qui sont chargés de dispenser les soins aux mourants de façon telle que le patient puisse aller du centre hospitalier ou du centre d'accueil à son domicile et vice versa, chaque fois qu'il en exprime le désir ou que l'évolution de sa maladie l'autorise, sans que la qualité des soins diminue et sans avoir à franchir péniblement des barrières administratives parfois inutiles;

— une plus grande sensibilisation des professionnels de la santé et du public en général vis-à-vis de l'urgente nécessité de venir en aide de façon efficace par tous les moyens humains et techniques possibles aux malades parvenus au terme de leur existence.

Enfin, le CASF est d'avis que le sort des malades mourants ne sera pas modifié ni la qualité

des soins augmentée par des dispositions administratives seulement. Sa conviction la plus profonde est que ces changements ne pourront s'effectuer que dans la mesure où les administrateurs et les dispensateurs de soins et de services aux mourants s'intéresseront vraiment au sort des individus et qu'ils seront compatissants, plus en actes qu'en paroles, à leur anxiété et à celle de leur famille. Autrefois, on pouvait faire peu de chose pour les malades en phase terminale en comparaison des possibilités actuelles de la médecine. Cependant, la dimension globale de l'homme constituait alors, au contraire de l'atomisation du service médical actuel, le fondement même des soins apportés aux malades et aux mourants. C'est pourquoi le CASF exprime le voeu que ce respect de la dignité de l'homme inspirera tous ceux qui se penchent, à des degrés divers, sur ses souffrances et sur sa mort. Ainsi, pourra se concrétiser le désir profond des malades de mourir, sinon chez-soi, du moins tout comme chez-soi.

La protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux au Québec

Introduction

Les droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux sont reconnus par diverses législations.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux reconnaît à toute personne le droit de recevoir des soins et des services adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social avec continuité et de façon personnalisée, compte tenu de l'organisation et des ressources des établissements qui dispensent ces services (L.R.Q., c. S-5, a. 4).

Les services doivent être accordés sans distinction ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la religion, la langue, l'ascendance nationale, l'origine sociale, les mœurs, les convictions politiques (article 5); le bénéficiaire a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel il désire recevoir des services et le professionnel a le droit d'accepter ou non de traiter le bénéficiaire (article 6).

Les dossiers des bénéficiaires dans un établissement sont confidentiels sauf dans les cas prévus par la loi (article 7).

La Charte des droits et libertés de la personne (L.R.Q., c. C-12) définit les droits fondamentaux et plus particulièrement ceux sur le droit à la vie, à l'intégrité physique, le droit ou secours en cas de péril, le droit à la sauvegarde de sa dignité, le droit au respect du secret professionnel, le droit pour toute personne agée ou toute personne handicapée d'être protégée contre toute forme d'exploitation.

La déclaration canadienne des droits consacre également des droits spécifiques relativement à la vie, la santé, les soins.

Les droits des bénéficiaires sont donc énoncés dans des termes généraux que l'on retrouve dans diverses lois qui laissent à des décrets ou à des circulaires le soin de leur application.

En ce qui regarde la protection des droits des bénéficiaires, plusieurs organismes sont habilités à intervenir :

— La Commission des Affaires sociales, comme tribunal administratif d'appel des décisions rendues par des organismes tels : la RAAQ, la CSST, la RRQ, la RAMQ, l'OPHQ et certains domaines d'activité comme l'aide et les allocations sociales, la protection du malade mental, les services de santé et services sociaux.

— Le Conseil régional de la santé et des services sociaux d'une région du Québec, sur toute matière qui concerne la distribution des soins et services par un établissement de sa région.

— L'Office des professions et les corporations professionnelles, sur toute matière concernant un membre d'une corporation professionnelle reconnue.

— Le ministère des Affaires sociales, en ce qui concerne l'application des lois et règlements relatifs aux affaires sociales.

— La Commission des droits et libertés de la personne, sur toute matière visée par la Charte des droits et libertés de la personne.

— L'Office de la protection du consommateur, sur les matières pertinentes prévues par la Loi sur la protection des consommateurs.

— Le Protecteur du citoyen, sur toute matière qui lèse le citoyen par l'exercice d'une fonction d'un fonctionnaire d'un organisme ou ministère du gouvernement.

— Les tribunaux judiciaires sur toute matière de droit commun.

Il incombe donc au bénéficiaire lui-même de veiller à ce que ses droits soient respectés et de prendre les divers moyens pertinents pour ce faire.

L'usager, et même celui bien informé, éprouve des difficultés à se retrouver dans ce labyrinthe pour faire valoir ses droits ou être entendu dans les plaintes qu'il a à formuler. Cela est d'autant plus vrai quand on considère que l'usager en cause est dans la majorité des cas en situation de perte d'autonomie, vulnérable physiquement et moralement, et fait face à une organisation structurée, hiérarchisée et complexe.

La protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux commande un processus formel autre que de laisser aux établissements ou aux organismes le soin d'émettre des conseils, des permissions, pour garantir le respect des droits. et le bénéficiaire isolé est confronté à des interlocuteurs multiples dont, pour la majorité, la préoccupation même secondaire n'est pas de protéger l'usager des services de santé et des services sociaux.

Le bénéficiaire se voit également confronté aux conséquences qu'entraînent les grèves ou arrêts de travail dans les périodes de négociation ou de confrontation entre l'employeur et les employés.

Tenter de cerner les caractéristiques majeures de la situation à l'égard de la protection des droits des bénéficiaires de services de santé et de services sociaux est une opération qui s'avère actuellement très difficile.

Il nous faudrait procéder à un inventaire auprès de chaque établissement en plus des CRSSS, scruter également les rapports des corporations professionnelles du domaine des affaires sociales, de la Commission des droits et libertés de la personne, etc.

Il est donc difficile de tracer un profil de la situation à partir de données précises. Force nous est d'effectuer les constats à partir de la seule information disponible et de dégager les éléments pertinents des contacts ou discussions avec des personnes ou organismes plus immédiatement impliqués. C'est effectivement la démarche qu'a effectuée le Conseil des Affaires sociales et de la Famille dans l'analyse de ce dossier.

Des discussions ont été entretenues avec des responsables de services des plaintes dans divers CRSSS, des directeurs généraux d'établissements, des bénéficiaires de services de santé et de services sociaux, des présidents de comité de bénéficiaires, le Comité provincial des malades, des représentants d'usagers du conseil d'administration d'établissements, des représentants d'organismes syndicaux des employés d'établissements et quelques représentants d'associations d'établissements.

C'est donc le fruit de ces discussions, joint aux opinions et commentaires des membres du Conseil et de son comité spécial qui a travaillé à ce sujet, que l'actuel rapport présente. Il se veut une suggestion au ministre des Affaires sociales pour la restructuration des mécanismes existants et la mise en place d'un nouveau système plus pertinent, de l'avis du Conseil, à garantir la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux du Québec.

Chapitre I
L'Information du bénéficiaire

L'élément le plus important à garantir la protection des droits des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux est celui de l'information adéquate et pertinente. La clientèle est constituée de toute la population du Québec qui, à un moment ou à un autre, a recours aux soins et services.

Le bénéficiaire ne sait où aller, il choisit l'urgence au lieu du CLSC ou de la clinique médicale, il ne sait pas qui le traite, ce qu'on lui fait, ce qu'il doit faire.

Il a cependant le droit d'être préalablement informé des risques que comportent les examens avant de donner son consentement, d'exiger de son médecin et des membres de l'équipe médicale l'information précise, relative au diagnostic, au traitement, au pronostic et ce, en termes vulgarisés qu'il peut comprendre.

Pour faire respecter ses droits, le bénéficiaire doit les connaître.

Il n'est pas fondamentalement nécessaire que soit édictée une « Charte des droits des usagers » pour que le bénéficiaire connaisse ses droits. Il faut davantage un contexte, un climat, une ambiance de communication entre le dispensateur de soins et de services et le bénéficiaire. Or, ce rôle n'est ni assuré ni favorisé par la majorité des établissements.

Plusieurs expériences sont cependant heureuses à cet égard. Ainsi, l'Hôpital Général Juif de Montréal, s'inspirant de l'exemple de certains états américains, a produit sous forme de dépliant une « Charte des droits du malade hospitalisé ». Ce document remis aux malades admis à l'hôpital reproduit des principes sous forme d'énoncés simples que le malade peut comprendre, qui lui indique ce qu'il a le droit d'attendre de l'hôpital et aussi quels sont ses devoirs et ses obligations (être ponctuel aux rendez-vous, se munir de sa carte-soleil, indiquer son intolérance à certains produits, collaborer avec l'équipe médicale, etc.). Cette charte invite également le personnel à une collaboration exceptionnelle pour assurer le respect des droits des bénéficiaires.

D'autres établissements et des CRSSS ont également produit du matériel d'information pour permettre aux bénéficiaires, à leurs proches, leurs amis, de connaître les droits de l'usager, de solliciter leurs commentaires et même de les inviter à formuler leurs doléances ou plaintes, soit à l'établissement, soit au CRSSS.

Il est indéniable que cette fonction d'information appartient en tout premier lieu à l'établissement non seulement sur une base individuelle mais également sur une base collective. Les établissements du réseau d'affaires sociales sont davantage portés à préserver leur autonomie qu'à agir dans la concertation et la collaboration. On oublie que les institutions ont une clientèle; on attend les plaintes et les revendications des usagers pour amorcer des changements; on n'effectue que très peu d'évaluation de la qualité des services offerts.

Les établissements ont un leadership à assumer dans la protection des droits des usagers et le fait de ne pas l'assumer entraîne le mécontentement et l'insatisfaction. Parce qu'ils font partie du secteur public et gèrent des fonds publics importants, les établissements doivent contribuer à procurer à l'usager et à sa famille les moyens techniques, physiques et psychologiques de résoudre ses problèmes.

Les associations d'établissements et les CRSSS ont aussi un rôle important à jouer. Elles pourraient développer des plans, des stratégies, pour leurs membres, afin de favoriser une meilleure information à la clientèle bénéficiaire.

Informer l'usager exige plus que des efforts individuels. Il faut dans toute la mesure du

possible des actions concertées de la part de tous les établissements, des interventions les plus uniformes possible, pour éviter de rendre encore plus confuse la situation.

Chapitre II
La défense des droits

La protection des droits des bénéficiaires de services de santé et de services sociaux commande l'intervention de l'Etat pour légiférer sur la reconnaissance de ces droits et aussi sur les moyens de les faire respecter. Pour que ces droits reconnus soient respectés, il faut un mécanisme ou des moyens permettant à tout bénéficiaire se sentant lésé de formuler une plainte et lui garantissant une appréciation au mérite par une instance compétente.

Comme nous l'avons mentionné, l'usager se voit confronté à une multitude de moyens ayant un champ de juridiction propre. En effet, les diverses facettes que prennent les droits et libertés ont amené une spécialisation du traitement des plaintes et revendications. Non seulement le bénéficiaire est-il tenu de veiller lui-même à la protection de ses droits, mais il doit opérer seul à la recherche du moyen adéquat et franchir les étapes de la technocratie que le mécanisme comporte avec le fardeau de la preuve en plus.

Le système actuel n'établit aucunement des mécanismes de conciliation ou de réconciliation entre le bénéficiaire et le dispensateur de soins ou de services.

Les établissements d'affaires sociales ne sont en aucune manière tenus de recevoir ou d'écouter un bénéficiaire qui se plaint, la loi confiant ce mandat au CRSSS. À l'égard des corporations professionnelles, les plaintes doivent être formulées par écrit, sous serment. Le processus d'enquête et d'audition est lourd et compliqué et le plaignant risque de se voir condamné à payer les déboursés et frais, sans oublier que des 39 corporations professionnelles régies par le Code des professions, 20 travaillent dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Il n'est donc pas surprenant de constater que le nombre de plaintes formulées aux CRSSS soit tout au plus de 2 000 pour l'année 1979-1980 pour l'ensemble du réseau des affaires sociales. En ce qui regarde les corporations professionnelles, le rapport annuel de l'Office des professions pour l'année 1980-1981 fait état de 743 plaintes et demandes de renseignements téléphoniques et de 544 plaintes et demandes de renseignements écrites pour l'ensemble de sa juridiction. Quant aux décisions disciplinaires, 360 ont été communiquée à l'Office au cours de l'année 1979-1980 et, de ce nombre, 24 émanaient du comité de discipline des chiropraticiens, 20 des dentistes, 60 des denturologistes, 27 des infirmiers-infirmières, 5 des infirmiers-infirmières auxiliaires, 19 des médecins, 21 des optométristes, 57 des pharmaciens et 1 des techniciens en radiologie.

Ces chiffres ne sont cependant pas significatifs des plaintes effectivement formulées par les usagers. La majorité, sinon la totalité, des établissements reçoivent des plaintes et accordent une attention à celles-ci.

Suivant les informations obtenues des diverses sources consultées, les caractéristiques de ces plaintes portées directement à l'établissement sont sensiblement les mêmes que celles formulées aux CRSSS. L'accessibilité aux services, la qualité des services, les relations personnel-bénéficiaires, le respect des lois, les ressources matérielles, l'hygiène et la salubrité, la qualité de l'alimentation, les conditions de vie des bénéficiaires sont les objets majeurs de plaintes.

En ce qui regarde la clientèle des plaignants, il est difficile d'établir des types particuliers. On peut cependant affirmer que les CRSSS reçoivent une bonne proportion de plaintes des personnes âgées, des malades à long

terme et des malades mentaux, et que les sujets de plaintes portent davantage sur l'accessibilité et la qualité des services.

Peu de plaintes ont été portées à l'égard de droits tels : l'obtention de renseignements sur le diagnostic, le traitement, l'information préalable à un accord pour le traitement, la confidentialité d'un dossier, les interventions de nature expérimentale.

Un cas mérite cependant d'être signalé. La Commission des droits de la personne (Droits et libertés, Bulletin de la Commission des droits de la personne du Québec, Vol. 4, nº 3, mars 1981) a été appelée à se prononcer sur la préférence exprimée par un bénéficiaire de recevoir des soins personnels de base (hygiène, rasage pré-opératoire) par une personne de son sexe, ce qui impliquait pour l'employeur de procéder à l'embauche ou au déplacement de préposés aux bénéficiaires en exerçant une préférence fondée sur le sexe. La Commission a conclu que la préférence exprimée par le malade doit être respectée et découle du droit à la sauvegarde de sa dignité et qu'*il appartient à l'établissement de s'adapter aux droits des bénéficiaires* et non l'inverse.

Il est donc prévisible que les prochaines années seront marquées par une sensibilisation de plus en plus grande des bénéficiaires à leurs droits fondamentaux et que les revendications porteront non seulement sur les éléments traditionnels de soins et de services, mais aussi sur des aspects de la dignité de la personne, de l'intégrité et de la protection contre toute forme d'exploitation. La décision rendue par la Commission des droits de la personne confirme la responsabilité de l'établissement de s'adapter aux droits des bénéficiaires.

Chapitre III
La conciliation

La plupart des systèmes de dispensation de prestations comportent un mécanisme formel de révision. L'administration est appelée, sur requête du bénéficiaire, à regarder à nouveau la procédure et le contenu qui l'ont amenée à prendre une décision et à corriger, amender, rectifier ou maintenir la décision rendue. Le bénéficiaire est informé du résultat de cette révision et on lui indique de plus le recours qu'il a de faire valoir ses positions à une autre instance supérieure s'il est insatisfait.

Cette procédure de contrôle interne s'avère très efficace pour l'usager et l'administration. Elle permet très souvent de satisfaire le bénéficiaire sans que la démarche prenne l'allure d'un procès et elle constitue une façon pour l'administration de corriger des erreurs involontairement survenues dans l'une ou l'autre des étapes menant à la décision finale.

On ne retrouve pas une telle mécanique à l'égard des services de santé et des services sociaux sur le plan formel. Nous l'avons mentionné, les établissements ne sont pas insensibles aux commentaires ou plaintes de l'usager, mais rien ne les oblige; la procédure est fort différente d'un établissement à l'autre et surtout elle est liée très souvent au leadership ou à la personnalité des administrateurs en place.

Un mécanisme de protection des droits des usagers devrait comporter, outre des éléments garantissant une information adéquate et pertinente du bénéficiaire, une formule lui permettant de faire connaître ses positions, doléances ou plaintes et un processus réel au sein de l'établissement qui verrait à traiter cette demande.

Une telle pratique pourrait également être effectuée pour le compte du bénéficiaire par un parent, un ami, des bénévoles qui s'occupent des droits des bénéficiaires.

Le conseil d'administration des établissements devrait faire de cette étape de conciliation des droits des bénéficiaires un volet important de leurs préoccupations. Il s'agit de la satisfaction de la clientèle. Les moyens devraient être mis en place pour assurer un traitement équitable de ces doléances des bénéficiaires, en confiant cette responsabilité à une équipe ou à une personne qui agirait dans l'optique de vraiment protéger les droits des bénéficiaires.

Cette première démarche devrait également servir de référence pour le bénéficiaire : l'aider à effectuer la démarche, à bien articuler ses plaintes, à s'adresser au bon endroit et à lui indiquer les étapes subséquentes s'il croit que ses droits sont brimés, même après la réponse du conseil d'administration. Voilà des fonctions que l'établissement doit assumer, qui doivent figurer en tête de liste des mécanismes de protection des droits des bénéficiaires et qui visent à éviter de polariser des débats inutiles et aussi d'étouffer des plaintes réelles ou des atteintes sérieuses aux droits des bénéficiaires.

Le conseil d'administration de chaque établissement doit prendre la pleine mesure d'un tel rôle en considérant l'aspect positif que comportent les revendications des usagers dans le cadre de ses politiques administratives visant à assurer le service à l'usager en conformité aux lois et règlements.

Chapitre IV
L'appui aux bénéficiaires

Le citoyen ordinaire aux prises avec un établissement du réseau d'affaires sociales dans une démarche de plaintes se sent nécessairement confronté à une bureaucratie hiérarchisée, lourdement réglementée. Le système de protection de ses droits doit lui permettre de se sentir appuyé pour ses démarches.

L'actuel recours au CRSSS ne permet guère une grande satisfaction à cet égard. D'abord le CRSSS est encore relativement peu connu. (Une étude conduite pour le CRSSS-01 par l'Institut québécois d'opinion publique inc. (I.Q.O.P.) en 1980 révélait que 60% des personnes interrogées n'avaient pas entendu parler du CRSSS). En second lieu, le CRSSS est souvent identifié comme étant en conflit d'intérêt. Pour réaliser ses autres mandats, il doit travailler en étroite liaison avec les établissements, conserver de bonnes relations, négocier avec les établissements. De plus, n'ayant aucun pouvoir formel pour exercer son mandat à l'égard des plaintes, le CRSSS ne peut que bien souvent s'en remettre à la version des faits que lui procure l'établissement. Il faut donc rechercher des moyens plus efficaces pour assurer la protection des droits des bénéficiaires.

Un deuxième aspect important, qui vise spécifiquement la clientèle des services de santé et des services sociaux, doit être dégagé du processus actuel.

La clientèle de bénéficiaires d'affaires sociales est de deux types : 1) Les bénéficiaires institutionnalisés — ceux qui vivent en établissements pour des raisons physiques ou mentales; 2) Les usagers qui ne font que séjourner dans un établissement ou encore les fréquentent occasionnellement pour se procurer des soins ou des services.

À l'égard de la clientèle hébergée, même le mécanisme de conciliation proposé entre l'établissement et le bénéficiaire peut s'avérer une démarche que le bénéficiaire ne peut ou ne voudra franchir. Le support au bénéficiaire prend donc une dimension encore plus importante à l'égard de cette clientèle.

La recherche d'un appui ou d'un support au bénéficiaire ne peut se trouver que dans la solidarité qui existe naturellement entre les personnes placées dans une même situation. De plus, la solidarité la plus vivante est celle que l'on retrouve à la base au niveau local.

Le regroupement de bénéficiaire à la base peut donc constituer un appui véritable, un support authentique et un contrepoids à l'administration si ce regroupement est dynamique et possède les moyens de jouer pleinement son rôle.

L'expérience vécue par le Comité provincial des malades témoigne de façon éloquente de la capacité des bénéficiaires d'assumer la défense de leurs droits.

Les règlements adoptés en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux imposent des formalités particulières pour les centres hospitaliers de soins prolongés et les centres de réadaptation ou d'hébergement accueillant des adultes. Les bénéficiaires de ces établissements doivent élire un comité composé de trois à cinq personnes pour :

a) servir de lien entre les bénéficiaires, le conseil d'administration et le directeur général;

b) défendre les intérêts généraux des bénéficiaires;

c) transmettre des recommandations au conseil d'administration;

d) participer à l'organisation des loisirs des bénéficiaires.

Ces dispositions sont davantage teintées d'un esprit de participation de la clientèle à la vie de l'établissement qu'à la protection des droits des bénéficiaires, soit collectivement, soit individuellement. De plus, ces dispositions n'ont pas été adaptées à l'évolution des rôles des centres hospitaliers qui se doivent d'accueillir de plus en plus de malades à long terme. Enfin, la clientèle des établissements hébergeant des malades à long terme n'est pas différente en caractéristique de la population en général, de sorte qu'il n'est pas toujours possible de trouver les leaders qui acceptent d'assumer des responsabilités et qui sont prêts à défendre les intérêts des autres.

Pour que les bénéficiaires puissent valablement faire respecter leurs droits, le mécanisme de comité de bénéficiaires tel qu'il existe actuellement dans la réglementation doit être non seulement adapté, mais modifié pour devenir un véritable instrument d'appui aux bénéficiaires.

Des comités de bénéficiaires devraient donc exister dans tout établissement où vivent une proportion significative de bénéficiaires. (30% paraît un niveau raisonnable). Ces comités de bénéficiaires pourraient également être composés non seulement de bénéficiaires présents dans l'établissement, mais possiblement de parents, d'amis ou de bénévoles voués à la protection des droits des bénéficiaires. Dans certains cas un comité de bénéficiaires pourrait être constitué pour s'occuper de plus d'un établissement lorsque la situation géographique ou l'organisation structurelle le permet. En somme le comité de bénéficiaires pourrait être créé selon les caractéristiques de la clientèle du milieu.

La loi ou les règlements devraient accorder à ces comités des pouvoirs plus étendus, lesquels s'inscriraient dans une dynamique de protection des droits des bénéficiaires. Non seulement ces comités devraient-ils pouvoir établir leurs propres règlements de régie interne et servir de lien avec l'administration, mais ils devraient être reconnus formellement comme instance habilitée à parler au nom des bénéficiaires de ou des institutions représentées, jouir des ressources indispensables à leur fonctionnement, pouvoir conserver des dossiers confidentiels.

L'établissement devrait être tenu d'informer tout nouveau bénéficiaire de l'existence de ce comité et d'informer le comité réciproquement. L'établissement devrait aussi être tenu de donner suite aux demandes ou recommandations du comité, de transmettre par écrit ses décisions, de mettre à la disposition du comité les locaux indispensables à leur fonctionnement. L'établissement devrait également être tenu de transiger avec les ins-

tances affiliées du comité de bénéficiaires qu'elles soient de niveau régional ou provincial.

La protection des droits des bénéficiaires, particulièrement la clientèle hébergée, impose davantage. Comme nous l'avons mentionné précédemment, d'autres organismes sont appelés à intervenir pour garantir à l'usager des services de santé et des services sociaux le respect de ses droits. Le comité de bénéficiaires devrait être habilité à représenter ses membres auprès de ces organismes, qu'il s'agisse de la Commission des droits de la personne, l'Office des professions, l'Office de protection des consommateurs et même les tribunaux judiciaires.

Il ne saurait être question de restreindre les possibilités d'action d'une structure qui vise la protection des droits des bénéficiaires. Limiter le champ d'intervention du comité de bénéficiaires et de ses organismes affiliés serait faire primer les intérêts des établissements au détriment de l'individu et de celui le plus démuni, compte tenu de son état physique ou mental.

Il ne s'agit pas d'établir un régime de confrontation ou d'instituer une autorité parallèle. L'équilibre des forces est une condition au respect des droits. À droits égaux, il ne faut pas que le droit du plus fort l'emporte nécessairement.

La mise sur pied de comités de bénéficiaires exigera des efforts d'animation et d'incitation. L'établissement devra y contribuer. Mais une contribution encore plus significative devra provenir de la population. La sensibilisation à la protection des droits des bénéficiaires devra être faite d'abord par les bénéficiaires eux-mêmes, mais aussi et surtout par les parents, les amis, les mouvements sociaux, etc.

Chapitre V
L'Ombudsman des bénéficiaires

Il est à prévoir que les efforts pour permettre aux bénéficiaires hébergés dans les établissements de se regrouper pour défendre leurs droits, une conscientisation plus grande des établissements à fournir une information valable aux usagers, un processus de conciliation entre l'établissement et le bénéficiaire axé sur la protection des droits des bénéficiaires et une sensibilisation plus grande de la population devraient engendrer une plus grande satisfaction des usagers et la solution au niveau local d'une bonne proportion de plaintes.

Néanmoins, il faut être réaliste. Le bénéficiaire a une crédibilité à acquérir et beaucoup reste à faire pour établir et maintenir un haut niveau de satisfaction de la clientèle de services de santé et de services sociaux. Des conflits ou des entraves aux droits des bénéficiaires demeureront et le système de protection doit être doté d'instruments pour y faire face.

Les CRSSS sont unanimes à solliciter plus de pouvoirs pour exercer le mandat qu'ils possèdent présentement quant au traitement des plaintes. Le recours à la Commission des Affaires sociales en matière de traitement des plaintes ne s'avère qu'un mode supplétif à l'absence de pouvoirs des CRSSS.

Il nous faut donc rechercher un nouveau mécanisme qui soit à la fois rapide, souple et efficace, qui tienne compte de la conjoncture économique et du contexte de restrictions budgétaires qui sévit et permette la réalisation de l'objectif de protection réelle des droits des bénéficiaires.

Cette recherche doit s'appuyer sur les diverses expériences vécues, sur l'expertise acquise et aussi sur l'observation de secteurs témoins.

Ce nouveau mécanisme de décision sur les plaintes formulées par les bénéficiaires devra solutionner les conflits, mais aussi être le gardien de la notoriété du système global. Il devra assurer la protection des droits et non seulement décider des plaintes.

La proposition s'inspire des moyens que l'on retrouve dans diverses législations pour assurer la protection de droits spécifiques ou de personnes démunies ou en difficultés. Toute ressemblance avec les mécanismes que préconisent la Loi sur la protection de la jeunesse, le Code du travail, la Loi sur les normes du travail n'est donc pas une coïncidence.

Le mécanisme doit aussi garantir l'exécution adéquate des moyens de protection mis de l'avant. Le système se doit d'être préventif tout autant que curatif. Pour ce faire, la proposition veut utiliser les éléments pertinents. La recherche de solutions est habituellement facilitée par une démarche locale, près des problèmes et de leurs causes. Les principes de centralisation et de décentralisation sont donc utilisés : la centralisation où c'est nécessaire et la décentralisation où c'est utile.

La proposition tient également compte des ressources humaines appelées à intervenir dans le cadre des systèmes. Elle se veut l'utilisation maximale de ceux et celles qui ont acquis une expérience pertinente dans la protection des bénéficiaires en leur accordant, soit de par la loi, soit par délégation, les outils indispensables à l'accomplissement de leurs rôles.

La proposition se veut enfin soucieuse du contexte de restrictions budgétaires. Elle pourrait être mise en place sans un apport substantiel de ressources financières.

L'Ombudsman des bénéficiaires de services de santé et de services sociaux se présente sous une forme hybride d'un Comité de la protection des bénéficiaires comme instance nationale et de directeurs régionaux appelés à oeuvrer dans la communauté locale ou régionale avec la collaboration des instruments du milieu.

Section 1

Le Comité de la protection des bénéficiaires

Le Comité de la protection des bénéficiaires est un organisme chargé d'assurer le respect des droits des bénéficiaires. Ce comité relevant directement du ministère des Affaires sociales serait composé de 10 à 15 personnes, dont un président, choisies parmi les personnes susceptibles de contribuer de façon particulière à l'étude et à la solution des problèmes des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux.

Les principales responsabilités du comité seraient :

1) d'enquêter sur toute situation où il a raison de croire que les droits des bénéficiaires ont été lésés par les personnes, établissements ou organismes intervenant dans le cadre des mécanismes de protection;

2) de prendre les moyens légaux qu'il juge nécessaires pour corriger la situation où des droits sont lésés;

3) de procéder au réexamen des situations où des bénéficiaires ont été soumis à des mauvais traitements par suite d'excès ou de négligence, ou sur demande d'une autorité habilitée à faire cette demande dans le cadre du mécanisme mis en place;

4) d'agir à titre d'arbitre ou de désigner une personne pour agir à ce titre lorsqu'il y a désaccord quant à une décision du directeur régional et que toutes les parties y consentent;

5) d'élaborer des programmes d'information destinés à renseigner la population

en général et les bénéficiaires en particulier sur les droits des usagers de services de santé et de services sociaux;

6) d'encourager la participation d'individus ou de groupes à la protection des droits des bénéficiaires notamment par la mise en place de comités de bénéficiaires;

7) de favoriser la mise sur pied par les établissements et organismes de programmes de protection des droits des bénéficiaires;

8) de pouvoir prendre fait et cause d'un bénéficiaire lorsqu'il a des motifs raisonnables de croire que les droits de ce dernier méritent d'être défendus auprès des instances compétentes;

9) de faire des recommandations au ministre des Affaires sociales.

Les décisions du comité sont finales et exécutoires.

Le comité peut nommer des représentants dans les régions et déterminer leurs fonctions et devoirs. Le comité peut déléguer en tout ou en partie à une personne ou à un organisme ou établissement les responsabilités qui lui sont dévolues.

Le quorum du comité serait de trois personnes. Il pourrait se scinder en groupes d'au moins cinq personnes pour des fins d'efficacité ou de spécialisation, particulièrement dans le but de répondre aux besoins de la clientèle hébergée. Il pourrait siéger à différents endroits du Québec aux fins de susciter l'intérêt à la protection des droits des usagers, entendre des commentaires, suggestions de personnes ou groupes intéressés à la protection des bénéficiaires. Il pourrait former des comités spéciaux pour l'étude de questions particulières dans le but de formuler des recommandations au ministre sur la protection des droits des bénéficiaires.

Le comité pourrait rendre publiques ses décisions en gardant l'anonymat des bénéficiaires, à moins que ceux-ci consentent à ce que leur nom soit divulgué.

Les membres du comité et les employés ou personnes désignées ne peuvent être poursuivis en justice pour les actes qu'ils posent de bonne foi dans l'exercice de leurs fonctions. Ils peuvent enquêter par tous moyens légaux, pénétrer dans tous lieux et s'enquérir sur toutes matières relevant de leur compétence.

Le comité possède donc un large mandat qui lui permet d'assurer le respect des droits des bénéficiaires sur un plan national. Les possibilités de délégation de pouvoirs lui permettent de jouer son rôle au plus bas niveau possible lorsque cela est utile. Mais pour garantir la souplesse et l'efficacité, ce seul mécanisme provincial n'est pas suffisant. Ce comité demeurera quand même loin des gens ou de la majorité des gens. Son action sera surtout conduite auprès des groupes, des associations, des organismes représentatifs des bénéficiaires ou des établissements bien que dans toute la mesure du possible le contact avec le bénéficiaire devrait être recherché. La recherche de la réaction rapide commande des moyens près de la population et accessibles.

Section 2

Le directeur de la protection des bénéficiaires

La protection des droits des bénéficiaires, et particulièrement les plus démunis et vulnérables, même avec la mise en place de comités de bénéficiaires forts commandera des interventions ponctuelles pour trancher certains litiges. De plus, et c'est peut-être là un rôle primordial, ces comités de bénéficiaires forts ne pourront exister que s'ils sont appuyés dans leur démarche de constitution et de fonctionnement. Il n'est pas

suffisant que soit instituée une instance apte à trancher des litiges ou habilitée à effectuer les démarches pour ce faire, la protection des droits des bénéficiaires exige une instance support ou d'appui dans sa démarche. Ce rôle est déjà, dans une certaine mesure, assumé par le CRSSS et son service de plaintes. Il est donc important de miser sur cette connaissance pour compléter un mécanisme adéquat de protection de l'usager.

L'Ombudsman provincial serait donc appuyé par un directeur de la protection du bénéficiaire nommé dans chacun des CRSSS. Nommé par le conseil d'administration du CRSSS et agissant sous l'autorité du directeur général, le directeur de la protection du bénéficiaire exerce des responsabilités propres et peut déléguer par écrit, à une personne, un établissement ou un organisme, en tout ou en partie, les responsabilités qui lui sont confiées.

Son rôle comporte trois volets :

A — Il doit voir à la constitution, l'organisation et le fonctionnement de comités de bénéficiaires dans les différents établissements sur son territoire. Ce mandat s'exercera en étroite liaison avec les établissements et aussi les associations ou groupes s'intéressant à la protection des droits des bénéficiaires. Il devra susciter la participation des citoyens à la protection des droits des usagers, en incitant les parents et les amis des bénéficiaires, de même que les bénévoles, à contribuer et à participer aux activités des comités de bénéficiaires.

Il tentera de favoriser le regroupement des comités, soit par secteur, soit sur le plan régional, suivant les caractéristiques du milieu, aux fins de mieux garantir la protection des droits des usagers. Il devra aussi tenter de concilier les impératifs de protection des droits des bénéficiaires hébergés dans les établissements avec ceux des usagers ne fréquentant qu'occasionnellement les établissements, en mettant en place les modes appropriés de communication pour assurer le support à ces bénéficiaires dans leurs revendications.

Bien qu'une attention particulière soit portée aux bénéficiaires vivant en établissements, la clientèle ne fréquentant qu'occasionnellement les établissements de santé et de services sociaux doit-elle aussi trouver un support réel dans les mécanismes mis en place. Le comité de protection des bénéficiaires et plus particulièrement le directeur régional devront s'assurer que les établissements accordent toute l'attention que mérite le bénéficiaire dans le respect de ses droits.

B — Le directeur de la protection des bénéficiaires exercera des responsabilités en matière d'enquête, d'audition et de décision. Celui-ci ou son délégué pourra s'enquérir sur toute matière de sa compétence, pénétrer dans tous lieux ou endroits où se trouve un bénéficiaire dont la sécurité peut être considérée comme compromise. Il ne peut être poursuivi pour des actes accomplis de bonne foi dans l'exercice de ses fonctions. Il procédera aux analyses et enquêtes dès qu'un cas ou une situation sera portée à sa connaissance et déterminera la pertinence d'une intervention immédiate. Il pourra à cet égard prendre les mesures d'urgence qui s'imposent en s'efforçant d'obtenir l'adhésion des intervenants.

Il doit référer au Comité de protection des bénéficiaires tout cas porté à son attention relativement à de mauvais traitements physiques ou d'abus sexuels. Il décide des cas après enquête et audition des parties en cause et ses décisions sont exécutoires. Il fait rapport périodiquement au comité des cas traités et des décisions rendues.

C — Le directeur de la protection des bénéficiaires voit à l'exécution des décisions

qu'il a rendues et de celles du Comité de protection des bénéficiaires. Il s'agit là d'une dimension importante du mandat du directeur puisqu'elle concerne non seulement les droits du bénéficiaire en cause mais également les bénéficiaires éventuels placés dans la même situation.

Des rapports devront être établis entre le directeur régional et le comité provincial touchant non seulement les activités, rôles et fonctions du directeur lui-même, mais aussi de ses délégués.

Le directeur devra également, périodiquement, effectuer une révision, par enquête, sondage ou autres moyens, de la conciliation intervenue entre les bénéficiaires et les établissements. Il devra relever toutes méthodes, procédures ou attitudes qui lui apparaîtront incompatibles avec le respect des droits des bénéficiaires.

Ce nouveau système préconisé aura l'avantage de permettre non seulement aux deux principaux intervenants que sont le Comité de protection des bénéficiaires et le directeur de la protection des bénéficiaires d'intervenir mais, également, de permettre à toute autre instance, personne, organisme et même établissement de se voir confier des responsabilités déléguées pour faciliter la mise en place de programmes de protection et assurer le respect des droits.

Vu sous ses aspects globaux, il peut s'agir d'un système compliqué et le parallèle avec le mécanisme de la protection de la jeunesse mettra certes en évidence les difficultés que vit celui-ci. Nous croyons cependant qu'en misant sur la participation des bénéficiaires eux-mêmes, sur la population, le citoyen, il soit possible de doter le Québec d'une infrastructure avant-gardiste de protection des droits des bénéficiaires.

Le CRSSS de par les différents mandats dont il assume la responsabilité sera appelé à intervenir non pas pour se poser en juge ou en arbitre des conflits existant entre un bénéficiaire et un établissement, mais bien comme un organisme de coordination régional. Il sera en mesure de poser des gestes dans une optique de solution aux problèmes des bénéficiaires non pas parce que lui-même l'aura constaté, mais bien parce que les décisions en ce sens auront été prises par des instances appropriées. Ses fonctions de base de susciter la participation de la population à la définition de ses propres besoins, aux communications avec le public, de répartition de services, de mise en place de services communs, pourront prendre une signification plus pertinente.

Les établissements n'existent pas pour des fins administratives, mais pour procurer à toute personne des soins et des services adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée.

Conclusion

La proposition formulée dans le présent document s'inscrit dans ce que l'on pourrait appeler les mesures préventives à l'égard des droits des bénéficiaires. Elle vaut surtout pour les situations normales. Cependant, le Québec a vécu et vivra certes encore dans le futur des situations de crise; qu'il suffise de mentionner le contexte particulier des rondes de négociation, les grèves, les manifestations sous le couvert de différents motifs qui, très souvent, mettent en cause les droits fondamentaux des bénéficiaires.

La nouvelle formule préconisée par le Conseil n'est pas la solution à tous les maux mais nous croyons sincèrement qu'un renforcement des mécanismes de protection et une sensibilisation plus grande au respect des droits des bénéficiaires engendreront des effets positifs.

L'éducation sexuelle à l'école : une nécessité

Le Conseil des Affaires sociales et de la Famille désire faire part au ministre des Affaires sociales du résultat de sa réflexion sur les objectifs du programme d'éducation sexuelle que propose le ministre de l'Éducation.

Le Conseil a déjà eu l'occasion de s'inscrire au débat entourant l'éducation sexuelle à l'école en se prononçant, en 1975, en faveur du programme d'information préventive en matière de planification des naissances que lançait le ministère des Affaires sociales en collaboration avec les établissements du réseau des affaires sociales. La diffusion du diaporama « Sexe : noms masculin et féminin » conçu à l'intention des étudiants du secondaire V avait été endossée par le Conseil[1].

Le nouveau débat engendré par la consultation effectuée par le ministère de l'Éducation auprès de cinq commissions scolaires sur son programme « Éducation sexuelle au primaire et éducation sexuelle au secondaire » incite le Conseil à poursuivre sa réflexion dans un contexte plus large que la simple information préventive en matière de planification des naissances et à aborder tout le champ de l'éducation sexuelle des jeunes.

Où se fait actuellement l'éducation sexuelle de nos jeunes ?

L'éducation sexuelle de nos jeunes se fait un peu partout : dans la rue, au cinéma, dans les tabagies, à la télévision, dans les cours d'école. Les parents n'ont pas de contrôle sur ce qui est véhiculé dans les média. Ils se sentent désarmés devant l'exploitation du corps humain à des fins pornographiques. Ils sont inquiets de ce que les média proposent aux jeunes comme modèles de comportement sexuel.

Par ailleurs, il faut bien réaliser que les parents, par leurs attitudes, leurs gestes, leurs mots ou leur absence de mots, « éduquent » les enfants dès le plus bas âge. En ce sens il y a toujours de l'éducation à la maison, fut-elle active ou passive, négative ou positive, culpabilisante ou non, et souvent, il faut l'admettre, discriminante pour la fille.

Le reste s'apprend avec les petits camarades, puis entre adolescents de même sexe. Enfin, l'adolescent et l'adolescente deviennent sexuellement actifs et complètent ainsi leur apprentissage.

Désirs des parents, besoins des enfants

Les parents désirent que leurs enfants soient bien renseignés. Ils souhaitent que leurs garçons, et surtout leurs filles, puissent contrôler leurs pulsions sexuelles, qu'ils, et surtout qu'elles, soient abstinents. Ils veulent que leurs adolescents évitent les maladies transmises sexuellement et surtout qu'ils n'aient pas à faire face à des situations de crise, telles que la grossesse, l'avortement, une naissance non désirée.

Toutefois, plusieurs parents ne se sentent pas à l'aise pour parler librement de sexualité avec leurs enfants et à plus forte raison, avec leurs adolescents. Les parents, en général, connaissent mal certains domaines, comme celui des maladies transmises sexuellement.

Or, les adolescents estiment être mal renseignés. Les résultats de l'enquête menée auprès de 6 000 jeunes de 10 à 16 ans déposés à l'Assemblée nationale le 27 novembre 1979 lors de « La journée de l'enfant » mentionnaient que 80% d'entre eux réclamaient une éducation sexuelle véritable[2].

[1] Conseil des Affaires sociales et de la Famille *Rapport annuel 1974-75*, p. 52

[2] Assemblée nationale Journal des débats, 27 novembre 1979

La difficulté du dialogue parent-enfant n'est pas nouvelle, ni au Québec ni ailleurs. Ce qui est nouveau c'est que la sexualité est sortie, au moins en partie, de la clandestinité, que la sexualité fait manifestement partie de la culture adolescente, que cela plaise ou non aux parents.

Des chiffres éloquents

Entre 1971 et 1976, 50% d'augmentation des grossesses chez les filles de 14 à 16 ans[1]. Depuis 1976, 60% de hausse des avortements déclarés chez les adolescentes de 15 à 19 ans. Dans le cas des plus jeunes, celles de 10 à 14 ans, 70% des grossesses se terminent en avortements[2].

Hausse des unions libres chez les adolescents plus âgés. Bon nombre de ces unions se terminent en drame pour l'un ou pour l'autre et parfois déjà un enfant est né. L'avenir sera incertain, difficile pour plusieurs jeunes parents qui quittent l'école pour subvenir aux besoins de leur famille. Qu'en sera-t-il des enfants nés de ces unions souvent vouées à l'échec en raison de l'immaturité émotive des jeunes parents ? Iront-ils grossir le nombre des 20 000 enfants placés en famille d'accueil ?

Il est évident que la hausse de l'activité sexuelle chez les adolescents de plus en plus jeunes (16 ans en moyenne lors du premier contact sexuel) appelle une *façon différente d'aborder l'éducation sexuelle*. Non seulement celle-ci doit-elle déborder le cadre de l'information sur les transformations biologiques de la puberté et s'intéresser à toute la personne humaine mais encore, elle doit débuter bien avant la période critique de la puberté. À cet égard, les objectifs généraux du programme du ministère de l'Éducation, actuellement en cours de consultation, tiennent compte de la réalité et témoignent d'une vision globale de la personne humaine. Comme il se doit, le programme s'adresse à l'enfant bien avant la puberté.

Les objectifs généraux du programme proposé par le ministère de l'Éducation

Rappelons les quatre objectifs généraux du programme proposés par le ministère de l'Éducation car ils sont, semble-t-il, mal connus :

> « 1. contribuer au bon développement de la personne et à un sain équilibre affectif;
>
> 2. fournir des connaissances et faciliter une bonne compréhension des aspects fondamentaux de la sexualité et de sa place dans la vie (aspects physiologiques, psychologiques, affectifs, moraux, culturels), notamment les transformations physiologiques et psychologiques, l'éducation à l'amour, l'amitié, la loyauté, le respect de la personne humaine;
>
> 3. faciliter des choix et des attitudes éclairés, autonomes et responsables dans la conduite de sa vie. D'où l'ouverture et l'incitation du programme à une réflexion sur les valeurs morales et culturelles ainsi que sur les implications des gestes posés en rapport avec la sexualité;
>
> 4. favoriser chez les jeunes la préparation d'un projet de vie réfléchi et qualitatif comme êtres sexués, tant sur le plan individuel que sur le plan du couple ou de la famille et dans l'exercice des rôles sociaux en général (absence de discrimination sexuelle). »[3]

L'accent est mis sur le sens des responsabilités, sur l'amour, sur le respect de soi et des autres. Il ne s'agit manifestement pas d'un appel à l'érotisme.

---

1 Statistique Canada. Rapport annuel sur les statistiques pédiatriques 1970-76, Ottawa.

2 Régie de l'assurance-maladie du Québec. Statistiques sur l'interruption volontaire de grossesse.

3 L'éducation sexuelle à l'école : quatre raisons majeures. INFORMEQ, avril 1981, numéro 56, p. 5.

Le document du MEQ ajoute : « L'objectif ultime de l'éducation sexuelle scolaire doit, d'une part, se situer entre le prolongement du développement qui se fait dans le contexte familial et, d'autre part, s'orienter dans le sens d'un développement de la richesse que constitue le pouvoir qu'a chaque élève de se dire homme ou femme particulier, de s'ouvrir aux autres et d'établir avec eux des liens où l'amour, la tendresse, l'amitié, le respect et la justice les conduisent à des hauts niveaux de joie et de bien-être »[1].

Le Conseil des Affaires sociales et de la Famille approuve les objectifs visés par le ministère de l'Éducation et fait appel aux parents qui ont de jeunes enfants pour que ces parents se manifestent. Ce sont leurs enfants qui sont d'abord concernés.

Les parents, premiers responsables

Le Conseil est fermement convaincu que les parents sont et doivent demeurer les premiers responsables de l'information et de l'éducation sexuelle de leurs enfants. L'école ne doit pas tenter de se substituer aux parents mais doit plutôt fournir aux parents le soutien nécessaire à l'établissement d'un dialogue continu avec leur enfant sur les questions sexuelles. Faire éclater la glace qui sépare les générations dans de trop nombreux cas pourrait être un des premiers critères de succès.

Les problèmes sexuels que vivent bon nombre d'adultes appellent des solutions différentes de l'approche préventive qui est préconisée dans le programme d'éducation sexuelle proposé par le ministère de l'Éducation. Pour l'adulte il s'agit de rééducation, pour l'enfant il est question de prévention. Il s'agit de donner à tous les enfants le maximum de chances de s'épanouir et de vivre en harmonie avec eux-mêmes et avec les autres. C'est là précisément que l'éducation sexuelle rejoint les autres objectifs de la pédagogie actuelle : favoriser le développement global de l'enfant et sa qualité de vie.

L'école et son rôle

Outre le fait que l'école a déjà comme objectif le développement global et harmonieux des enfants, l'école possède un autre avantage qui la place en position privilégiée pour compléter l'éducation sexuelle déjà reçue à la maison. Seule l'école peut garantir l'égalité des jeunes, celle des filles et des garçons, dans l'accès à l'information. Égalité des chances pour tous les jeunes de se former un esprit critique vis-à-vis l'immense vague de publicité sexiste, érotique et pornographique qui nous inonde.

Formation des maîtres

Un des problèmes les plus difficiles à résoudre sera celui de la formation des maîtres. Les attitudes des maîtres à l'égard de la sexualité ne diffèrent guère de celles de l'ensemble de notre société. Ces attitudes varient d'un individu à l'autre. Dans un domaine qui touche de très près le vécu personnel, il sera difficile pour les enseignants de garder une parfaite neutralité. Aussi, faudra-t-il exercer la plus grande prudence dans le choix des maîtres qui seront appelés à donner les cours d'éducation sexuelle. Il faudra leur procurer la formation nécessaire tout en s'assurant de ce que leurs propres attitudes soient conformes à l'esprit du programme.

La participation des enfants

Il serait intéressant de mettre à profit le savoir, l'imagination, la créativité et la simplicité des enfants dans la conception, l'application des éléments du programme et aussi dans la conception du matériel pédagogique. Ce qui aux yeux des adultes peut sembler compliqué à expliquer apparaît souvent très simple aux enfants. Transposer dans les instruments pédagogiques des concepts véridiques mais véhiculés par les enfants pourrait éviter de mettre en oeuvre des moyens disproportionnés aux objectifs poursuivis.

[1] Ministère de l'Éducation. Projet de programme. Éducation sexuelle au primaire

Les effets d'un programme d'éducation sexuelle

On s'interroge souvent sur les effets réels d'un programme d'éducation sexuelle en milieu scolaire. Peu d'évaluations scientifiques ont été faites des programmes existants dans plusieurs pays. Il en existe cependant. Ainsi, le docteur Michaud, un médecin de l'hôpital Ste-Justine spécialisé dans le domaine de l'adolescence, a eu l'occasion d'analyser en profondeur les effets du programme mis en oeuvre dans le canton de Vaud en Suisse. Il a constaté que « malgré l'augmentation de l'activité sexuelle chez les jeunes*, le taux de maladies transmises sexuellement et le taux de grossesses non désirées sont restés stables depuis plus de 10 ans »[1].

Les changements d'attitudes sont plus difficiles à évaluer, toutefois, selon des sources dignes de foi, on a pu associer étroitement le niveau d'éducation sexuelle et les changements d'attitudes des jeunes. Ceux-ci ne deviennent ni plus permissifs, ni plus libéraux dans leurs comportements. Ils deviennent par contre plus ouverts, plus tolérants vis-à-vis des besoins physiologiques et affectifs des autres[2, 3].

Dans la seule évaluation faite à ce jour du programme du ministère des Affaires sociales sur l'information préventive en milieu scolaire concernant la planification des naissances, on a pu noter que 5 ans après, 71% des répondants se souvenaient du programme, que la majorité estimaient bon ou très bon. De plus, 88% des répondants en étaient assez satisfaits pour souhaiter que leurs enfants reçoivent un enseignement comparable[4].

La position du Conseil des Affaires sociales et de la Famille

Le Conseil estime que, dans l'intérêt même des jeunes et de leurs parents, il est nécessaire et même urgent de développer un véritable programme d'éducation sexuelle à l'école. La situation de crise que vivent actuellement trop d'adolescents : grossesses non désirées, avortements, ruptures d'unions, peut être évitée grâce à un programme d'éducation sexuelle axé sur le sens des responsabilités, l'amour, la loyauté, le respect de soi-même et d'autrui.

Le Conseil croit que, même si les premiers responsables de l'éducation sexuelle des enfants sont et doivent demeurer les parents, seule l'école peut garantir une égalité d'accès pour tous les jeunes, aux filles comme aux garçons, à une éducation de base. L'école peut aider à développer leur sens critique vis-à-vis de la vision irréaliste, erronée ou pornographique de la sexualité qui est souvent véhiculée par les média.

Le Conseil donne son appui aux objectifs généraux du programme d'éducation sexuelle proposé par le ministère de l'Éducation. Ces objectifs placent la sexualité dans le contexte plus large des valeurs humaines les plus essentielles.

Cependant, même si le Conseil se déclare hautement favorable à l'éducation sexuelle en milieu scolaire, il réserve son jugement sur le contenu détaillé du programme jusqu'à ce que le ministère de l'Éducation ait fait connaître son programme finalisé ainsi que les guides et le matériel pédagogique qui seront employés.

Avant de porter un jugement sur le programme définitif, le Conseil aimerait aussi connaître la stratégie que le ministère de l'Éducation entend suivre pour impliquer à la fois les parents, les maîtres et les élèves dans l'instauration du nouveau programme.

---

* Un phénomène commun à la plupart des pays occidentaux.

1 Michaud, P.A. : Éducation sexuelle à l'adolescence. *L'Union médicale du Canada*, T. 110, mars 1981, p. 203.

2 Gordon, S., Scales, P. : The effects of sex education: revue and critique of the literature in *the Sexual Adolescent*. New York, 1979.

3 SIECUS report : The effects of sex education, November 1979.

4 Institut québécois d'opinion publique. *Le programme d'information préventive en milieu scolaire sur la planification des naissances : 5 ans après*. Décembre 1979.

Cette note de prudence ne remet pas en cause le principe de l'éducation sexuelle en milieu scolaire, mais concerne plutôt les modalités de la mise en vigueur du programme.

Pour sa part, le Conseil désire insister sur trois éléments qui lui paraissent importants pour le succès du programme :

1. en faire un véritable projet tripartite : enfant-famille-école; il appartient aux parents de former et d'informer leurs enfants en matière de sexualité. Le rôle de l'école est d'aider les parents à assumer le plus adéquatement possible leurs responsabilités;

2. impliquer les parents, leurs associations ou leurs comités dans chaque école et chaque commission scolaire, afin de susciter un dialogue entre parents et maîtres sur les objectifs spécifiques et les modalités d'enseignement à mettre en oeuvre;

3. faire participer les enfants et les adolescents à la conception du guide de l'élève et des autres instruments pédagogiques afin que ces derniers correspondent réellement à leurs besoins.

ANNEXE

Évolution des grossesses, des naissances et des avortements chez les femmes de moins de 20 ans au Québec de 1976 à 1979

Conseil des Affaires sociales et de la Famille
Juin 1981.

Laurent Roy

Au cours des 4 dernières années (1976-79) le nombre d'avortements, de naissances vivantes et donc de grossesses au total connaissent des variations peu significatives chez les jeunes filles âgées entre 10 et 14 ans (tableau I). Cependant, si on calcule un taux de grossesse, lequel tient compte de la baisse des effectifs des jeunes filles de 10-14 ans dans la population, on observe que l'année 1979 marque un sommet (tableau II). Il est difficile de dire s'il s'agit d'une nouvelle tendance qui se maintiendra. Notons qu'il y a chez des adolescentes un peu plus de 2 avortements pour 1 naissance vivante et que *7 grossesses sur 10 se terminent par un avortement*.

La situation est quelque peu différente chez celles âgées de 15 à 19 ans. Même si le nombre de grossesses a légèrement décru entre 1976 et 1979 (−3,5%), le taux de grossesses est demeuré stable. Ce qui est important à noter c'est que le nombre de naissances vivantes a décru de 21,4%, mais que *le nombre d'avortements, lui, a connu une hausse de 60,0% de 1976 à 1979*. Tout comme si moins de grosseses se terminaient par une naissance vivante, mais davantage par un avortement. Il faut comprendre que la nuptialité s'abaisse progressivement dans ce groupe d'âges (Charron et Rochon) : il est vraisemblable de penser que les célibataires optent en plus forte proportion pour l'avortement, d'où l'augmentation de ce phénomène au détriment des naissances vivantes[1]. Quoiqu'il en soit des facteurs explicatifs, retenons que les avortements prennent de plus en plus d'importance dans les grossesses au total. Ainsi, en 1979, un peu plus de 1 grossesse sur 3 se termine par un avortement; en 1976, le rapport était de 1 à 5. En résumé, on observe depuis 1976 un remplacement graduel des naissances vivantes par des avortements, de sorte qu'au total les grossesses n'ont eu qu'un léger recul. *Un même pourcentage de jeunes femmes deviendraient enceintes; ce qui change c'est le choix que l'on prendrait face à l'issue de la grossesse*.

[1] Ou bien elles optent, qu'elles soient mariées ou non, de plus en plus pour l'avortement. C'est une autre hypothèse !

Tableau I
Évolution des grossesses chez les femmes de −20 ans

Groupe d'âges	Année	Nombre d'avorte-ments	Nombre de naissances vivantes	Total des grossesses	Nombre d'avorte-ments pour 1 naissance	Importance des avorte-ments/ grossesses Total
	1976	106	40	146	2,6	72,6%
10-14	1977	102	35	137	2,9	74,4%
	1978	81	33	114	2,4	71,0%
	1979	106	45	151	2,3	70,2%
	1976	1 942	6 868	8 810	0,28	22,0%
15-19	1977	2 386	6 172	8 558	0,39	27,9%
	1978	2 706	5 434	8 140	0,49	33,2%
	1979	3 108	5 395	8 503	0,57	36,5%
	1976	2 048	6 908	8 956	0,29	22,9%
20	1977	2 488	6 207	8 695	0,40	28,6%
	1978	2 787	5 467	8 254	0,51	33,8%
	1979	3 214	5 440	8 654	0,59	37,1%

Sources Registre de la population pour les naissances
Regie de l'assurance-maladie pour les avortements

Tableau II
Taux de grossesses pour 1 000 femmes, 1976-1979

Groupe d'âges \ Année	1976	1977	1978	1979
10-14	0,48	0,47	0,42	0,58
15-19	26,8	26,3	25,3	26,8

Le ticket modérateur : un avis personnel de la présidente

Quels en sont les objectifs ?

S'agit-il de trouver une source additionnelle de fonds pour le secteur de la santé ?

Est-il devenu nécessaire de freiner une consommation de soins jugée globalement excessive ?

S'agit-il surtout de sensibiliser le public aux coûts du système de santé ou de certaines de ses composantes ?

I — Une source de fonds additionnels

Où percevoir des fonds additionnels ?

Par le biais de la fiscalité ?

Par le paiement de suppléments par le consommateur ?

Par la participation accrue des médecins aux recettes des institutions de santé ?

1. Le gouvernement semble exclure la perception d'une taxe spéciale sur les services de santé par le biais de l'impôt. Ceci est logique puisque la volonté actuelle va dans le sens d'alléger le fardeau fiscal des contribuables.

2. Des tarifs supplémentaires imposés aux consommateurs de soins.

   Selon les expériences faites ailleurs, en Saskatchewan notamment, chaque fois que l'on veut ajouter un supplément à l'un ou à l'autre des services, le public tend à utiliser une autre source de services. Par conséquent, à moins de vouloir encombrer davantage l'urgence et les consultations externes, il faudrait imposer le ticket modérateur sur tous les points de services à la fois et en particulier sur l'hospitalisation. Il serait plus rentable de percevoir un tarif supplémentaire sur la chambre d'hôpital que sur les consultations des professionnels en raison des frais d'administration moindres. Ainsi, en Colombie canadienne, les directions des centres hospitaliers perçoivent 6,00 $ par jour pour une chambre à 4 lits et de 15,00 $ à 30,00 $ pour une chambre semi-privée ou privée. Dans cette province où des frais modérateurs ont été institués pour les consultations externes, les directeurs des hôpitaux estiment non rentables ces frais en raison des coûts d'administration relativement élevés qu'ils entraînent.

3. La participation accrue du corps médical aux frais de fonctionnement des hôpitaux.

   Un examen attentif des tarifs payés en institution et hors institution pourrait faire apparaître qu'en ces temps d'inflation, le médecin qui a son cabinet dans un centre hospitalier bénéficie d'un bureau et de services d'infirmières et d'autres professionnels dont le coût est fort élevé par rapport à ceux d'un cabinet privé. Le médecin ne pourrait-il pas participer aux frais encourus par les hôpitaux en payant sa part ?

II — Freiner la consommation inutile

Si l'objectif est de diminuer la consommation « inutile », le moyen le plus efficace est de restreindre le nombre de médecins, là où ils sont en excédent, proportionnellement à la population, et de n'admettre pour l'avenir

qu'une augmentation d'effectifs médicaux ajustée à la croissance démographique. Il s'agit d'une mesure qui exige la collaboration du corps médical, de ses associations et des universités, et qui n'aura pas d'effet dissuasif à court terme.

Toutefois, agir au niveau de l'offre est plus efficace que d'agir au niveau de la demande. En effet, selon l'expérience de la Saskatchewan, il ne semble pas qu'un ticket modérateur de 2,00 $ appliqué aux soins primaires puisse réduire de *façon permanente* la consommation. Transitoirement, pendant un an environ, elle réduirait la consommation chez les enfants et les personnes âgées, puis il y aurait remontée au niveau antérieur. En outre, cette mesure peut constituer un obstacle au recours aux soins préventifs et curatifs pour les enfants de familles à faible revenu. Elle risque donc de pénaliser les moins bien nantis et les personnes âgées qui sont les plus forts consommateurs.

Pour toutes ces raisons, nous estimons que le ticket modérateur appliqué aux soins primaires n'est pas la mesure idéale susceptible de freiner la consommation inutile.

Une alternative pourrait être de désengager les actes faits à des fins administratives : examens de laboratoire, examens radiologiques ou actes médicaux à des fins administratives pourraient être désormais payés par des tierces parties.

Plus fondamentalement, il s'agit de freiner l'incitation actuelle du corps médical vers l'utilisation massive de la technologie à des fins diagnostiques alors que souvent le traitement et le pronostic demeurent inchangés.

III — Sensibiliser le consommateur aux coûts des soins

Plusieurs moyens existent pour sensibiliser le consommateur aux coûts des soins. Comme pour l'hospitalisation, le bénéficiaire pourrait recevoir un relevé des frais médicaux, dentaires ou optométriques, selon le cas, qui ont été encourus chaque année. Ce projet n'est pas nouveau. Il aurait le désavantage de coûter autant que la campagne de contre-publicité du ministère des Affaires sociales.

La Régie pourrait faire payer la carte d'assurance-maladie tout comme l'on paie pour le permis de conduire et l'enregistrement de sa voiture. Le coût ne devrait pas être trop élevé de façon à éviter de pénaliser les moins fortunés.

Enfin, une bonne façon de sensibiliser le consommateur aux excès est de dénoncer les excès à grand renfort de publicité. Ainsi, la surconsommation de médicaments chez les personnes âgées est maintenant bien connue. L'erreur a été d'offrir la gratuité dans ce domaine où les frais modérateurs s'imposaient.

Médicaments ou potions magiques ?

Les recommandations

À la suite du constat sur la consommation de médicaments et ses conséquences découlant de leur mauvaise utilisation, présentée d'une façon détaillée dans le document « *Médicaments ou potions magiques ?* », le Conseil des Affaires sociales et de la Famille propose des solutions de rechange à la médication.

En théorie, on sait ce qu'il faut changer : modifier les mentalités et attitudes face au médicament; apprendre aux gens à gérer leurs crises, à trouver des tactiques d'adaptation; inciter les professionnels de la santé à rationaliser leur utilisation du médicament; agir sur les conditions de l'environnement de façon à permettre des comportements plus sains.

Aussi, l'objectif est la « démédicalisation » du mal de vivre. En arriver à ce qu'on se pose, face aux malaises bénins ou symptômes désagréables, la question suivante : est-il vraiment nécessaire de recourir à la médication de façon aussi systématique ?

Le Conseil propose donc des recommandations sur le bon usage des médicaments.

Pour mieux informer la population

Le Conseil privilégie en tout premier lieu l'éducation du public. Afin, d'abord, de changer les attitudes face au médicament et, plus largement, face à la santé en général.

Il faut, selon le Conseil, démystifier le caractère « magique » ou miraculeux de certains médicaments et inciter le public à ne pas les utiliser inutilement. Déjà, des expériences d'éducation entreprises par certains centres locaux de services communautaires ont été efficaces et bien appréciées par les participants. Le Conseil estime qu'il existe au Québec plusieurs groupes ou associations susceptibles d'entreprendre et de realiser ce travail d'éducation et d'information. Qu'il suffise de citer, parmi les organismes d'entraide : les déprimés anonymes, les veuves anonymes, et encore plus connus les alcooliques anonymes.

Donc, pour une meilleure éducation et information du public, le Conseil recommande :

que des programmes d'éducation sur le bon usage du médicament soient mis sur pied à un niveau local par des organismes du milieu;

que ces programmes incluent des alternatives au médicament et des solutions pratiques pour gérer les crises;

que ces programmes portent sur la connaissance de son corps et de ses capacités d'auto-guérison;

que ces programmes s'adressent prioritairement aux parents et aux personnes ayant des enfants à charge.

Mais ces moyens ou tactiques pour informer et éduquer peuvent-ils porter fruit si la population est inondée de messages publicitaires qui vantent le recours constant à la médication ? Avant de recommander l'abolition de toute publicité directe du médicament auprès du public, le Conseil, par souci de réalisme, favorise un contrôle beaucoup plus sévère et une vigilance accrue sur le plan de la qualité et de la quantité des messages publicitaires.

En ce sens, il recommande :

que la Direction générale de la protection de la santé du ministère de la Santé et du

Bien-être social du gouvernement fédéral renforce son contrôle de la publicité visant en particulier celle qui est fallacieuse et souvent sexiste, celle dont l'industrie du médicament fait usage pour mousser les ventes de certains de ses produits.

En outre, le Conseil estime que l'Office de la protection du consommateur du Québec peut jouer un rôle de tout premier plan dans le contrôle de la publicité faite dans les média écrits ou électroniques.

Le Conseil recommande donc :

que l'Office de la protection du consommateur s'implique dans le contrôle de la publicité faite par l'industrie pharmaceutique de façon à éliminer celle qui incite à la consommation inutile.

Recherche de nouvelles sources d'aide

Le médecin figure aujourd'hui parmi les sources d'aide les plus importantes auxquelles recourt le public. Il a remplacé jusqu'à un certain point les sources plus traditionnelles comme le prêtre, la famille, les grands-parents. Cependant, la plupart des études confirment que c'est souvent dans la relation médecin/patient que prend naissance la consommation de médicaments. Or, il existe, en plus du médecin, d'autres personnes qui peuvent aider à surmonter les crises, les périodes difficiles (deuil, rupture d'union, etc.).

Ces relations d'aide peuvent être exercée par des groupes de solidarité déjà existants, par exemple les associations de veuves, de déprimés anonymes qui s'avèrent souvent plus efficaces que le médecin seul.

Aussi, le Conseil des Affaires sociales et de la Famille recommande :

que les centres régionaux de santé et de services sociaux et les départements de santé communautaire soient en mesure de fournir, grâce à leur réseau, des services d'appoint (locaux, secrétariat) aux groupes susceptibles d'aider les individus à gérer leurs crises et à lutter contre le stress.

Pour le médecin : une nouvelle approche

L'éducation et l'information de la population n'iraient pas loin sans une réorientation de la pratique médicale dans le sens, principalement, de la prévention. Une des voies les plus prometteuses est « l'approche globale » du patient. Elle nécessite d'abord du temps, mais aussi une nouvelle attitude face aux malaises, à la maladie, aux symptômes rapportés. La relation médecin/patient est en elle-même souvent thérapeutique et le médecin n'a pas nécessairement à faire davantage qu'être à l'écoute. Il est souvent lui-même un médicament. Il faut donc qu'il soit davantage conscient de cette double dimension maladie/mal de vivre et puisse orienter ses patients vers des sources d'aide complémentaires de l'action médicale.

Il est normal que le médecin précise le diagnostic, ce qui lui permet d'expliquer les causes, de clarifier le problème et donc de refuser la prescription médicamenteuse si elle est inutile. Il doit en arriver à s'entendre avec son patient sur le traitement, à l'expliquer, le contrôler de façon à ce que l'abus devienne difficile et rare et à ce que l'importance de la fidélité au traitement soit bien perçue par le malade.

Le médecin a tout avantage à renseigner le patient sur les services susceptibles de l'aider, sur les solutions possibles autres que le médicament.

Le Conseil des Affaires sociales et de la Famille recommande donc :

que la Corporation professionnelle des médecins incite ses membres à réviser leur pratique de manière à favoriser une approche globale du patient et une nouvelle attitude face à l'ordonnance de médicaments.

Le médecin et son information sur le médicament

Le propre de la publicité pharmaceutique c'est de s'adresser d'abord au prescripteur. Cette publicité se fait de façon directe (encarts dans les revues médicales, visites de représentants, etc.) comme de façon indirecte (subventions aux séminaires de recherche, tournois de golf).

Or, le Conseil s'inquiète de ce que le médecin ait peu de sources objectives d'information qui soient de consultation facile et qu'il doive s'en remettre le plus souvent à la publicité véhiculée par l'industrie pharmaceutique. Il se trouve, par conséquent, très exposé aux tactiques publicitaires. Ceci est d'autant plus grave que le domaine des médicaments évolue très rapidement.

Aux yeux du Conseil, le besoin d'éducation continue dans ce domaine et une meilleure information au médecin constituent une urgente priorité. Aussi, en vue de lui assurer une formation permanente, le Conseil recommande :

que les responsables de l'enseignement continu : la Corporation professionnelle des médecins, les facultés de médecine et les associations professionnelles veillent à assurer des programmes de recyclage et de perfectionnement sur l'utilisation rationnelle des médicaments;

que ces cours soient construits à partir d'événements, de faits vécus dans la pratique;

que ces cours mettent bien le médecin au courant des effets secondaires, de la toxicité possible des médicaments;

que ces cours servent de véhicule aux approches soignantes qui n'utilisent pas nécessairement les médicaments mais des moyens plus naturels, tels que relaxation, exercice physique, bonne alimentation, hausse de la tolérance au stress par divers moyens.

Le Conseil constate qu'il se fait beaucoup de travail dans les centres hospitaliers, par le pharmacien en particulier, pour rassembler, colliger, critiquer et pour fournir aux praticiens une information adéquate et régulière sur les médicaments. Cependant, il existe peu de concertation entre les centres de sorte que chacun fait le même travail isolément. Aussi, dans l'optique d'une utilisation judicieuse des ressources, il serait hautement souhaitable qu'un mécanisme de coordination sur une base régionale ou provinciale soit élaboré, de façon à procurer aux médecins en cabinet privé cette information que détiennent les centres hospitaliers.

À cet égard, le Conseil recommande :

que le Conseil consultatif de pharmacologie se charge d'organiser des tables de concertation régionales qui coordonneraient les efforts de collecte et de critique des informations sur le médicament et qui assureraient leur diffusion de façon régulière et individualisée.

Le pharmacien : pour remplir son véritable rôle

Le pharmacien doit s'impliquer davantage dans le contrôle de l'utilisation du médicament. Le médicament n'est pas un bien de consommation ordinaire. Malgré tout, trop souvent il est vendu comme tel. Souvent le

pharmacien semble limiter sa pratique à une simple distribution de marchandises.

La pharmacie ne devrait-elle pas constituer le lieu privilégié où, d'une part, l'individu pourrait se renseigner sur le médicament et où, d'autre part, le pharmacien serait responsable d'informer ? Par son libre-service, ses étalages, sa gamme de produits variés, la pharmacie ne se prête pas toujours à un usage réfléchi et rationnel du médicament.

Afin d'exercer un contrôle sur la consommation des médicaments vendus et de mieux protéger la population, le pharmacien doit établir, par exemple, le profil de la demande dans sa clientèle, vérifier s'il n'y a pas d'abus d'un type de médicament par rapport à un autre. Ces services font partie de sa fonction telle que définie par la Loi sur la pharmacie[1]. Et la population est en droit de recevoir de tels services.

C'est pourquoi le Conseil des Affaires sociales et de la Famille recommande :

à l'Ordre des pharmaciens de prendre les moyens nécessaires afin de vérifier que le rôle de pharmacien tel que prévu par la Loi 17 soit rempli adéquatement par ses membres.

D'autre part, en vue d'assurer une formation permanente aux pharmaciens, le Conseil recommande :

que l'Ordre des pharmaciens veille à assurer, en collaboration avec les facultés de médecine, des programmes sur l'utilisation rationnelle des médicaments, leurs effets secondaires, leur toxicité.

De plus, le Conseil recommande :

que la gamme des produits disponibles en pharmacie soit limitée et les produits vendus sous leur nom générique;

que la notion de profit sur les médicaments soit éliminée;

que le mode de rémunération des pharmaciens soit compatible avec la dispensation de la gamme complète de services professionnels tels que requis par la Loi 17.

Pour le gouvernement

Le Conseil soumet au gouvernement quelques recommandations qui découlent du constat de la situation décrite dans le document « Médicaments ou potions magiques ? ».

Ainsi, le degré auquel sont remplis les rapports sur les intoxications est problématique. Aucune étude sérieuse ne peut être entreprise sans que l'on s'assure de la collaboration de tous les centres hospitaliers, des centres locaux de services communautaires et des centres d'accueil.

Le Conseil recommande donc :

au ministère des Affaires sociales de rendre obligatoire pour les hôpitaux et les centres locaux de services communautaires la déclaration de tous les cas d'intoxications médicamenteuses rapportés à leur établissement.

Le Conseil veut, de plus, attirer l'attention sur la pratique du « magasinage » observée chez certains bénéficiaires du programme de médicaments gratuits. Cette pratique consiste à obtenir des ordonnances et à les faire exécuter dans plusieurs pharmacies pour des fins non médicales.

À ce point de vue, le Conseil des Affaires sociales et de la Famille recommande :

que le gouvernement prenne les mesures qui s'imposent afin que la pratique de « magasinage » observée par certains bénéficiaires du programme de médicaments gratuits soit éliminée.

Des suggestions pratiques sont faites à cet effet.

---

1 Lois refondues du Québec, chapitre P - 10/5.

Le Conseil est aussi d'avis que le gouvernement doit être le premier à encourager la mise en application des moyens déjà connus d'améliorer la santé des Québécois. Ainsi devrait-il continuer de populariser les alternatives existantes aux médicaments. Dans cette intention, le Conseil recommande :

que le gouvernement repense sa publicité pour mettre l'accent sur les alternatives aux médicaments dans le cas des malaises quotidiens les plus fréquents.

Pour une action éducative

Les parents, les enseignants et en général les adultes ayant charge d'enfants doivent créer un milieu propice à l'utilisation rationnelle des médicaments en donnant d'abord l'exemple aux enfants par leur propre comportement et en leur montrant à résoudre le mieux possible les problèmes auxquels ils sont confrontés.

À cette fin, le Conseil recommande :

que soient mieux connues et mieux diffusées auprès des parents les capacités du corps et de l'esprit de leur enfant à gérer les crises de la vie quotidienne et les petits problèmes de tous les jours;

que dans le cadre de l'élaboration de la politique familiale, le ministère d'État au Développement social incorpore des éléments visant une prise de conscience par le milieu familial des excès possibles dans la consommation de médicaments;

que les cours de formation personnelle et sociale actuellement en voie d'élaboration au ministère de l'Éducation incluent des éléments susceptibles de freiner la consommation inutile des médicaments.

De plus, afin d'éviter les intoxications accidentelles, afin de briser son réflexe de prendre un médicament au moindre rhume, afin de s'aider à penser à des alternatives, on devrait réduire au minimum la quantité et le type de médicaments dans les pharmacies familiales.

Aussi, le Conseil recommande :

que les centres locaux de services communautaires et les autres organismes d'éducation pour la santé intensifient leurs efforts auprès des familles afin qu'elles fassent régulièrement le ménage de leur « pharmacie » pour éliminer tout médicament prescrit ou non qui n'a plus d'utilité immédiate et dont la date d'expiration est passée.

Au plan de la recherche

Bien que la plupart des recherches ne soient pas encore arrivées à déterminer avec précision la cause ou les causes véritables des accidents de la route, les chercheurs n'excluent pas la possibilité que certains médicaments modificateurs du comportement puissent contribuer à les occasionner.

Le Conseil est d'avis qu'il serait intéressant d'entreprendre des recherches pour savoir si la médication ne serait pas en cause dans les accidents de travail également.

Dans cette intention, le Conseil recommande :

que les recherches sur les accidents de la route et les accidents de travail portent sur la consommation de médicaments modificateurs du comportement et de la vigilance, tels que les tranquillisants, les somnifères, les stimulants.

Par ailleurs, le Conseil des Affaires sociales et de la Famille est d'avis que des fonds de recherche devraient être consacrés à l'étude du traitement des symptômes courants, par exemple d'anxiété, d'insomnie, afin d'y trouver des alternatives non médicales. On pense au yoga, aux différentes techniques de relaxation, à la méditation transcendantale. Car on ne peut que s'inquiéter du peu de contrôle qui existe actuellement sur le degré de

compétence de ceux qui enseignent ces méthodes. Aussi, le Conseil recommande :

que le Fonds de recherche en santé du Québec procède à des appels d'offres pour subventionner de la recherche évaluative sur les moyens de traiter et de prévenir les symptômes et les malaises les plus fréquents (insomnie, anxiété, douleurs articulaires, dorsales, etc.);

que le Fonds de recherche en santé du Québec subventionne aussi une évaluation critique de l'impact réel des thérapies non conventionnelles (yoga, chiropraxie, naturopathie, etc.).

De plus, nous manquons de connaissances sur les moyens d'adaptation que trouvent certains individus pour affronter et surmonter leurs problèmes alors que d'autres d'un même milieu et même environnement n'y réussissent pas et doivent recourir aux agents psycho-actifs, y compris l'alcool.

À ce sujet, le Conseil recommande :

que le Fonds de recherche en santé subventionne des études sur les divers moyens d'adaptation qui sont pratiqués par la population qui ne recourt pas à une béquille pharmacologique.

Le Conseil estime que plusieurs industries pharmaceutiques orientent trop leurs recherches vers les médicaments du mal de vivre en négligeant celles qui pourraient faire progresser le traitement des maladies graves et débilitantes.

Aussi, le Conseil recommande :

que le gouvernement incite les industries pharmaceutiques à orienter davantage leurs recherches vers la découverte de médicaments essentiels visant le traitement des maladies graves qui entraînent le plus d'invalidité et qui sont cause des plus grandes souffrances.

Pour les entreprises et les travailleurs

Les entreprises devraient s'appliquer à procurer des conditions de travail qui apporteraient à l'individu une plus grande satisfaction et qui réduiraient ses possibilités de stress.

Plusieurs personnes au Québec sont encore soumises au travail à la chaîne; on peut se demander si cette monotonie et le rythme de travail n'engendrent pas des problèmes physiques et mentaux, des manques de vigilance et des accidents secondaires à ces manques de vigilance.

Le Conseil des Affaires sociales et de la Famille recommande :

que l'Institut de recherche en santé et sécurité au travail subventionne des recherches sur la consommation de médicaments par les travailleurs en accordant la priorité aux médicaments qui pourraient nuire à la vigilance au travail, notamment les médicaments psycho-actifs.

À cette consommation de médicaments par les travailleurs, il faut rechercher des alternatives. C'est pourquoi le Conseil recommande :

que l'Institut de recherche en santé et sécurité au travail identifie des axes de recherche devant conduire à une diminution du stress et à une amélioration de la qualité de vie au travail.

Conclusion

C'est, en premier lieu, la prise en charge par chacun de sa santé que préconise le Conseil des Affaires sociales et de la Famille dans son document « *Médicaments ou potions magiques ?* ». Mais il y invite aussi différents organismes, industries, professionnels de la santé, facultés de médecine à revoir leurs propres attitudes et comportements ou encore, à pousser de l'avant les efforts qu'ils ont pu commencer à faire face à la surconsommation de médicaments.

Il est en vente au prix de 2,95 $ dans les librairies de l'Éditeur officiel du Québec. (95 pages)

Concilier maternité et participation au monde du travail

Depuis plus de 10 ans, le Québec n'assure plus le renouvellement des générations. Les jeunes générations sont en perte de vitesse. L'espérance de vie augmentant, la population vieillit et le faible taux de natalité ne vient plus contrebalancer ce phénomène du vieillissement. La croissance démographique elle-même est menacée par ce processus. Dans l'immédiat, pour assurer le renouvellement de sa population jeune, les Québécois devraient donner naissance à 2,3 enfants par famille. Actuellement, l'indice synthétique de fécondité[1] ne dépasse pas 1,8, compte tenu de ce que certains demeurent célibataires, ne procréent pas ou n'ont qu'un enfant. Est-ce à dire que les familles nombreuses de 4, 5, 6 enfants devraient revenir à la mode ? Pas nécessairement. Il suffirait qu'un plus grand nombre de couples se forment, qu'ils décident d'avoir au moins deux enfants et que l'idéal de trois enfants puisse être atteint chez ceux qui le désirent.

Au moins deux, de préférence trois

Trois enfants, c'est encore considéré l'idéal. Cette conclusion fait partie des constatations que le Conseil des Affaires sociales et de la Famille a pu faire lors d'une enquête faite à l'automne 1980 auprès d'un échantillon de 373 mères de famille des régions de Montréal et de Québec[2]. Ces femmes avaient toutes donné naissance à un enfant au cours des trois mois précédant l'enquête. Elles parlaient en connaissance de cause. Elles ont donné leur opinion sur la natalité, sur le contexte démographique, sur les raisons de leur choix personnel quant au nombre d'enfants qu'elles auront. Elles se sont aussi exprimées sur les mesures que l'État pourrait prendre pour redresser la natalité et ce par quoi elles-mêmes pourraient être influencées. Enfin, et surtout, elles ont parlé de travail et des solutions qu'elles envisagent pour concilier travail et maternité.

La population devrait augmenter

Deux femmes sur trois sont d'avis que la population devrait augmenter tandis que la troisième croit qu'elle devrait rester stationnaire. Toutefois, lorsqu'on les interroge sur l'évolution du nombre des naissances, les opinions sont partagées : 42% pensent que leur nombre diminue, 30% au contraire estiment qu'il augmente tandis que le 29% restant le croit plutôt stable. En réalité, le nombre de naissances a présenté au cours des dernières années de légères fluctuations, tantôt vers le haut, tantôt vers le bas. Quant à l'indice synthétique de fécondité, le meilleur indicateur démographique, il est à peu près stable depuis près de 10 ans. Pourquoi, dans certaines familles, arrête-t-on à deux enfants ou même parfois se contente-t-on d'un seul enfant ?

---

1 L'indice synthétique de fécondité est le taux qui mesure le nombre d'enfants auxquels donneraient naissance au cours de leur vie 1 000 femmes qui survivraient jusqu'à la fin de leur vie féconde, soit 49 ans, et dont la fécondité demeurerait au niveau observé durant une année.

2 Il importe d'être prudent quant à la généralisation des résultats de l'enquête aux mères de famille de l'ensemble du Québec. Rappelons, en premier lieu, que l'échantillon ne représente pas toutes les mères de famille, mais seulement celles qui venaient d'avoir un enfant. Les femmes qui n'ont que des enfants d'âge scolaire ou que des adolescents pourraient, par exemple, avoir des opinions différentes. En second lieu, la population consultée provient des seules régions de Québec et de Montréal. C'est donc dire que la population rurale, sans être totalement absente de l'échantillon, s'y trouve sous-représentée. Enfin, il faut souligner qu'un plus fort pourcentage de répondantes appartiennent à la catégorie dont le niveau de revenu et la scolarité sont supérieurs à ceux de l'ensemble des mères qui viennent de donner naissance à un enfant.

Les obstacles à la venue de l'enfant

Une minorité de femmes ne désire qu'un enfant. Les raisons invoquées sont soit la santé, l'âge, parfois le désir d'être libre, de « vivre sa vie », plus souvent le fait d'être seule à élever son enfant.

La très grande majorité, on l'a vu, désirent deux enfants, sinon trois. Questionnées sur les obstacles à la venue d'un troisième enfant, les femmes font état surtout des contraintes financières : coût élevé de la vie, etc. Comme en vérité ces contraintes existent tout autant, sinon plus, dans le cas du premier enfant, du deuxième que du troisième, il y a manifestement des raisons sous-jacentes qui expliqueraient mieux que l'insuffisance des ressources cette perception des mères de famille. Une des hypothèses ne serait-elle pas qu'avec un troisième enfant il devient plus difficile pour la mère de retourner sur le marché du travail à temps complet ou encore de pallier au manque à gagner du ménage par un travail à temps partiel ? Cette hypothèse se confirme plus loin.

Oui à l'arrêt de travail provisoire

Appelées à s'exprimer sur la possibilité d'un arrêt — au moins provisoire — de l'activité professionnelle, deux femmes sur trois disent être en sa faveur, et ce, dès la première naissance.

Les résultats obtenus ont fait ressortir deux points importants : tout d'abord, la majorité des mères sont défavorables au travail à l'extérieur lorsqu'elles ont des enfants en bas âge; en second lieu, 95% d'entre elles opteraient pour le retour sur le marché du travail lorsque les enfants seront d'âge scolaire.

Il devient alors plus facile de comprendre pourquoi 70% des répondantes pensent qu'il devient impossible de travailler à l'extérieur du foyer après la venue d'un troisième enfant. Deux enfants nécessitent environ six à dix années d'arrêt, ce qui est sans doute considéré suffisant pour beaucoup de femmes. Toutefois, la possibilité d'obtenir un congé de longue durée, même non payé, s'avère encore limitée. « Si elles avaient le choix, disent les femmes, 78% resteraient à la maison avec leur(s) enfant(s) ». Mais ce choix, elles ne l'ont pas, semble-t-il, ou encore, elles ne connaissent pas l'existence de cette disposition dans un certain nombre de conventions collectives du secteur public et parapublic.

Même si les opinions varient à l'égard de la longueur idéale du congé de longue durée suivant une naissance (entre 2 et 11 mois ou entre 1 ou 2 ans), le choix des femmes reflète bien leur désir de concilier travail et maternité sans aller à l'encontre ni du bien-être de l'enfant, ni de leurs propres aspirations. La plupart des mères qui ont travaillé pendant leur grossesse ont d'ailleurs annoncé leur volonté de reprendre leur emploi. Quant à celles qui ont recommencé à travailler après un congé de maternité d'environ 3 mois, plus de la moitié occupent un travail à temps partiel et 38,2% envisagent la possibilité d'un même genre d'emploi. De plus, quoique l'activité des femmes s'avère plus faible chez celles qui ont 3 enfants et plus, il est intéressant de constater que celles qui travaillent le font à temps partiel.

Il y a donc concordance entre le comportement des mères de famille et les mesures d'aide à la famille jugées les plus importantes. Mentionnons que le niveau de scolarité et la profession influencent positivement le retour au travail mais que le nombre d'enfants l'influence négativement. Il faut aussi signaler que les plus âgées, celles de 30 à 34 ans, celles qui sont plus instruites ou qui proviennent d'un milieu professionnel favorisent davantage le travail à l'extérieur de la mère, même de celle qui a des enfants en bas âge.

Concilier maternité et participation au monde du travail

Plus de 76,9% des femmes qualifient de très important le congé de longue durée avec l'assurance de retrouver leur emploi, alors que 67,1% croient à l'impact du salaire à la mère au foyer et que 61,2% estiment que l'aménagement du travail à temps partiel pourrait faciliter la conciliation du travail et de la maternité.

Les répondantes ont été invitées à qualifier les mesures d'aide à la famille établies par les enquêteurs, en indiquant le degré d'importance de chacune (très, assez, peu ou pas important). Les résultats exprimés dans le tableau 8 font état des mesures jugées très importantes.

Or, parmi les trois mesures les plus populaires, le congé de longue durée avec l'assurance de retrouver son emploi combiné à l'aménagement du travail à temps partiel semblent tout indiqués pour permettre à la mère de famille de s'accomplir et de s'épanouir en tant qu'individu autonome dans la société. La femme pourrait alors orienter sa vie dans le sens souhaité et réaliser son projet familial tout en gardant la possibilité de retourner sur le marché du travail. Quant à l'instauration du salaire à la mère (ou au père ?) au foyer, mesure coûteuse, elle semble fort populaire. Si les femmes lui accordent tant d'importance, c'est qu'elle permettrait à la mère de rester près de ses enfants pour la période désirée tout en demeurant sur le marché du travail.

Derrière ces premières mesures, suivent de très près celles reliées aux prestations en argent, telles l'augmentation des allocations familiales et les réductions d'impôt. Il va sans dire que l'aspect financier est important, sinon primordial, à la conservation du niveau de vie de la famille.

En tout dernier lieu, mentionnons que les mesures touchant l'accès au logement, la prime à la naissance et l'expansion du nombre des garderies occupent une place de moindre importance mais ces éléments peuvent faire partie d'une politique familiale. Le peu d'enthousiasme vis-à-vis des garderies découle sans doute du fait que cette solution n'en est pas une à court terme pour ces mères. Les mères de très jeunes enfants préfèrent, à défaut de pouvoir s'occuper elles-mêmes de leurs petits, en confier la garde à une parente ou encore opter pour la garde en milieu familial.

Le rôle de l'État

L'intervention de l'État pourrait éventuellement redresser la natalité. C'est du moins ce que près de 63% des mères affirment. On a ensuite demandé à celles qui croyaient à l'influence de l'État sur la natalité de suggérer spontanément les mesures qu'elles croyaient pouvoir être utiles. L'aide financière, sous forme d'allocations familiales, de salaire à la mère au foyer ou de primes à la naissance versées à toutes les mères, s'est vue classée première et ce, indépendamment du revenu, de l'âge, de la profession ou de la scolarité des femmes. La réponse à la question suivante est venue confirmer cette conclusion : « En supposant que pour le gouvernement la dépense soit la même, vaut-il mieux, d'après vous, pour aider les familles, augmenter le montant de l'aide en argent ou augmenter l'aide en nature ? » À dépenses publiques égales, 54% des femmes sont favorables à une aide financière alors que seulement 27,3% préféreraient l'aide en nature (service domestique, etc.). Un fait à noter cependant, les personnes instruites provenant des milieux favorisés au plan ressources et profession réclament davantage la prolongation du congé de maternité et le congé de longue durée que les aides financières.

Aux femmes qui croyaient à l'intervention de l'État et qui avaient proposé des moyens d'encourager la venue d'un plus grand nombre d'enfants, la question suivante a été posée : « Est-ce que ces mesures pourraient vous inciter vous-même à avoir plus d'en-

fants ? » Un peu plus de la moitié ont répondu oui. Cependant, lorsqu'on ramène le nombre en question sur l'ensemble des répondantes, on peut conclure qu'environ le tiers d'entre elles (36%) seraient portées à avoir plus d'enfants. Et encore ne s'agit-il que d'intentions ! Entre l'intention et la réalisation l'écart peut être grand, comme l'ont démontré Henripin et ses collaborateurs dans leurs enquêtes de 1971 et 1976[1]. L'État aurait donc une certaine influence, du moins auprès de celles qui sont fermement décidées à voir leur famille s'agrandir mais qui n'en ont pas les moyens.

On peut cependant se demander si les obstacles d'ordre économique invoqués à maintes reprises ne sont pas, jusqu'à un certain point, un paravent aux véritables raisons qui incitent une femme, un couple à avoir un enfant. La satisfaction des besoins affectifs, tels que ceux de chérir, de protéger, de s'accomplir, d'être aimé et d'aimer que procure la venue de l'enfant, incite les couples à créer une famille. En général, ces besoins semblent être satisfaits par la venue de deux enfants. Ceci pourrait expliquer que le troisième enfant et les enfants subséquents sont davantage perçus comme des charges au plan économique que les premiers. Pourtant, objectivement, le premier enfant nécessite un investissement financier plus considérable pour son installation que les suivants. Mais le désir d'enfant, lorsqu'il est très vif, l'emporte immanquablement sur les considérations d'ordre économique. Comment maintenir chez les couples un désir d'enfant suffisant pour que le nombre idéal d'enfants auxquels ils aspirent puisse se concrétiser. Voilà le défi que notre société aura à relever au cours des prochaines années.

En conclusion

Que peut-on conclure de cette étude ?

Que les femmes qui ont eu un enfant en 1980 souhaitent que la population du Québec augmente, que la majorité d'entre elles désirent au moins deux enfants et qu'elles considèrent que trois enfants par famille est le nombre idéal.

Les deux tiers d'entre elles pensent que l'État pourrait exercer un rôle pour favoriser un redressement de la natalité. Ce rôle serait surtout de compenser la charge financière que représente le fait d'élever des enfants. Spontanément les femmes parlent de hausse des allocations familiales, de salaire à la mère au foyer et de prime à la naissance, quoique cette dernière mesure soit moins populaire que les deux premières.

Par contre, quand on leur demande si elles-mêmes augmenteraient le nombre de leurs enfants dans le cas où ces mesures se concrétiseraient, on constate qu'environ le tiers réviseraient leurs projets à la hausse. L'intervention éventuelle du gouvernement pourrait donc avoir une certaine influence auprès de celles qui déjà désirent un plus grand nombre d'enfants.

Plus concluantes sont les opinions vis-à-vis du travail en relation avec la maternité. Près de six femmes sur dix exercent un métier et ont quitté temporairement le marché du travail à la naissance de leur enfant. Soixante-dix-neuf pour cent (79%) disent préférer une interruption provisoire de leur travail pour pouvoir elles-mêmes s'occuper de leurs enfants en bas âge. Cependant, 95% des mères souhaiteraient retourner au travail lorsque leurs enfants arrivent à l'âge scolaire.

À la lumière de ces faits et de ces opinions, on comprend aisément que les femmes réclament des aides en argent plutôt que sous forme de services et qu'elles jugent le congé de longue durée avec maintien du poste et l'accessibilité au travail à temps partiel comme les mesures les plus indiquées pour aider les mères de famille à concilier leur désir d'avoir

---

[1] Henripin, Jacques; Huot, Paul-Marie; Lapierre-Adamcyk, Évelyne; Marcil-Gratton, Nicole. *Les enfants qu'on n'a plus au Québec*, Les Presses de l'Université de Montréal, Collection « Démographie canadienne », Montréal, 1981, 412 pages.

des enfants et celui de demeurer actives sur le marché du travail.

En définitive, pour que les couples aient le nombre d'enfants qu'ils souhaitent, au moins deux, de préférence trois, tout un ensemble de mesures s'avèrent nécessaires. Certaines concernent le marché du travail : la généralisation du congé parental et l'accès au travail à temps partiel. D'autres visent la compensation pour la charge financière que représente le fait d'élever des enfants : hausse des allocations familiales ou salaire de la mère (ou du père ?) au foyer.

Pour les aménagements du temps de travail, il n'appartient pas seulement au gouvernement de les instaurer. Le secteur privé sera le premier à bénéficier de la croissance de la population et du dynamisme qu'apportera à l'économie une population active, qui demeure jeune. Toute notre société est donc concernée par ce qui, au premier abord, semble être une décision appartenant strictement aux couples en âge d'avoir des enfants.

Permettre à tous, sans exception, de mener à bien leur projet familial en conformité avec leurs aspirations vis-à-vis du travail fait partie des défis que notre société aura à relever au cours des prochaines années.

Enquête sur la natalité, le travail et l'aide de l'État

Période de collecte :	Automne 1980
Modalité de collecte :	Entrevue téléphonique
Échantillon :	373 mères de famille des régions de Montréal et Québec. Toutes avaient eu un enfant 2 ou 3 mois auparavant
Taux de réponse :	76,9%
Nombre de répondantes :	286

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

1. La population du Québec devrait-elle augmenter ?

— Souhaitent qu'elle augmente	66,4%
— Souhaitent qu'elle demeure stationnaire	29,7%
— Souhaitent qu'elle diminue	1,4%
— Ne se prononcent pas	2,5%
	100%

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

2. Le nombre des naissances a au cours des dernières années...

— Diminué	42,0%
— Augmenté	30,8%
— Est resté à peu près le même	19,9%
— Ne savent pas	7,3%
	100%

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

3. Nombre idéal et souhaité d'enfants par famille

	Nombre d'enfants									
	UN		DEUX		TROIS		QUATRE		CINQ ET PLUS	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nombre idéal	1	0,3	116	40,6	135	47,2	31	10,8	3	1,0
Nombre souhaité	10	3,5	102	35,7	139	48,6	31	10,8	4	1,4

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

4. Principales causes de la limitation du nombre d'enfants à deux par famille

— Raisons d'ordre économique (coût élevé de la vie)	67,6%
— Désir de liberté, d'indépendance	13,7%
— Raisons d'âge et de santé	12,7%
— Autres, sans commentaires	6,9%
	100%

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

5. Le gouvernement, grâce à certaines mesures peut influencer les décisions des couples quant au nombre d'enfants qu'ils auront...

— Peut influencer	62,9%
— Ne peut guère influencer	36,7%
— Ne se prononcent pas	0,4%
	100%

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

6. Quelles mesures pourrait prendre le gouvernement ?

(Plus d'une réponse)

— Augmenter les allocations familiales	55,8%
— Donner un salaire à la mère au foyer	26,0%
— Garderies plus nombreuses, moins coûteuses et mieux organisées	25,5%
— Augmenter les salaires et réduire le coût de la vie	19,4%
— Congé de maternité plus long ou congé de longue durée avec maintien du poste	17,8%
— Prime à la naissance	7,7%

Est-ce que ces mesures pourraient vous inciter à avoir plus d'enfants ?

— Oui	51,7%
— Non	44,4%
— Ne se prononcent pas	3,9%

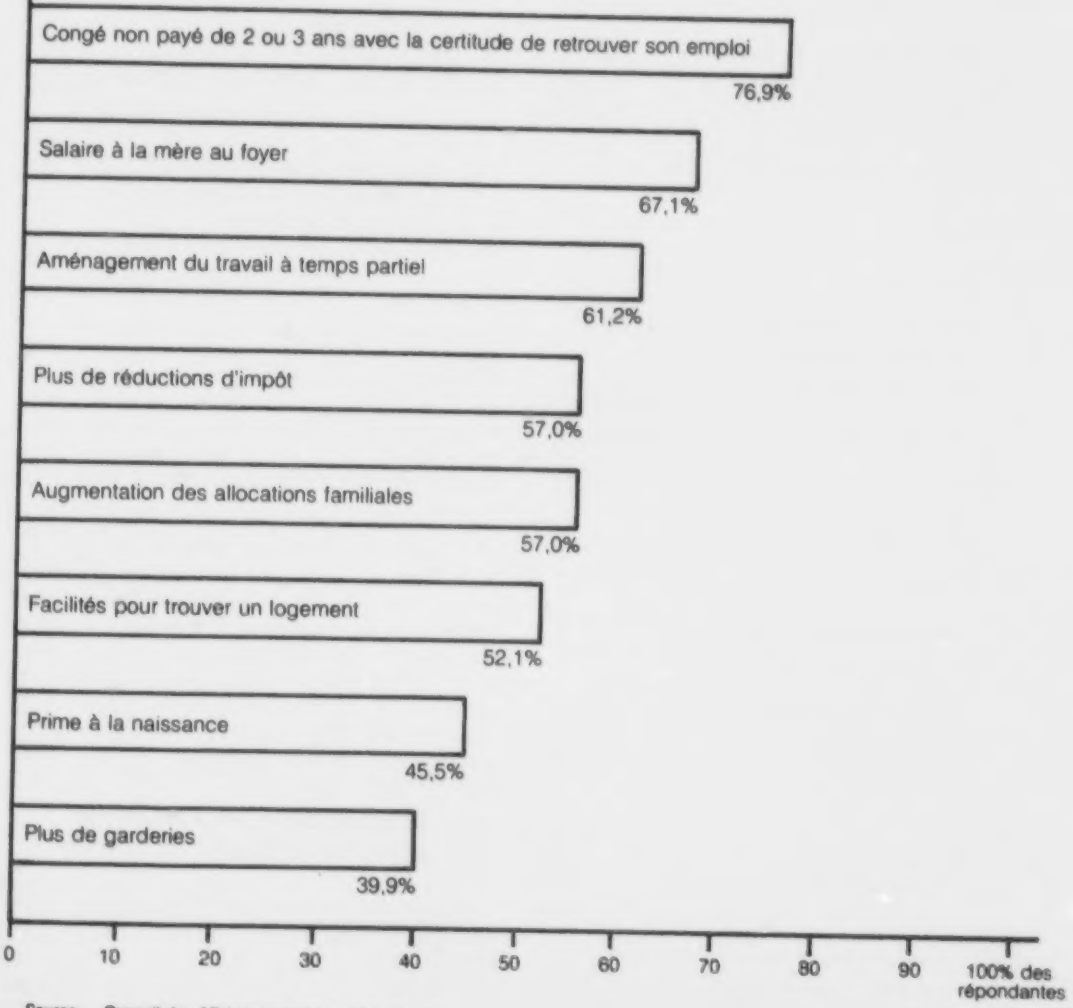
Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

7. L'aide que l'État devrait apporter aux familles devrait être :

— En argent	54,9%
— En nature (service domestique, etc.)	27,3%
— Les deux	17,5%
	100%

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

8. Les mesures d'aide à la famille jugées les plus importantes



Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

Travail et activité professionnelle

9. Travail à l'extérieur du foyer pendant la grossesse

— Ayant travaillé à l'extérieur	53,8%
— N'ayant pas travaillé à l'extérieur	46,2%
	100%

10. Travail actuel et futur

— Travaillent présentement à l'extérieur	5,9%
— Ont l'intention de travailler à l'extérieur	52,1%
— N'ont pas l'intention de travailler à l'extérieur	40,2%
— Indécises	1,8%
	100%

11. Âge de l'enfant au moment de la reprise effective ou projetée du travail de la mère

— 5 mois ou moins	42,0%
— 6 à 11 mois	24,7%
— 1 an	18,5%
— 2 ans	6,2%
— 3 ans et plus	8,6%
	100%

12. Répartition des répondantes selon la durée souhaitée du congé post-maternité non payé mais avec certitude de retrouver son emploi

— Un an	31,5%
— 2-5 mois	28,0%
— 6-11 mois	19,9%
— 2 ans	18,1%
— 3 ans et plus	1,7%
— Ne se prononcent pas	0,7%
	100%

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

13. Après combien de naissances est-il souhaitable qu'une mère de famille cesse de travailler hors du foyer ?

— Après la 1re naissance	66,1%
— Après la 2e naissance	22,7%
— Après les autres	3,8%
— L'arrêt n'est pas souhaitable	5,2%
— Ne se prononcent pas	2,0%
	100%

14. Opinions sur le travail de la mère à l'extérieur du foyer selon l'âge des enfants

	Défavorables	Favorables	Sans opinions
— Un enfant de moins de 5 ans	59,1%	40,2%	0,7%
— Deux enfants de moins de 5 ans	67,1%	31,8%	1,0%
— Des enfants d'âge scolaire	5,6%	94,4%	—

15. Préférences personnelles concernant leur emploi du temps pendant quelques années

— Rester à la maison avec leur enfant	78,7%
— Occuper un emploi :	
À temps plein	12,6%
À temps partiel	8,4%
— Sans opinions	0,3%
	100%

16. Sources de l'aide à domicile après la naissance de l'enfant

(plus d'une source)

— Une parente	59,5%
— Père de l'enfant	37,8%
— Autres	8,0%

Source : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.

Inventaire des principales mesures et actions du gouvernement du Québec à l'égard des familles

En vue de l'élaboration d'une politique familiale, le Conseil des Affaires sociales et de la Famille a procédé, dans une étape, à l'inventaire le plus exhaustif possible des programmes et services mis en place au Québec par des lois ou des réglementations et qui peuvent être qualifiés de mesures à l'égard de la famille.

Ces mesures concernent les familles, vues sous l'angle de leurs besoins ou de leurs fonctions, ou encore les individus en tant que membres d'une famille.

Plusieurs mesures inventoriées s'appliquent tant aux personnes seules qu'aux familles. Aux fins de l'inventaire, on n'a tenu compte que de ces dernières. Ces mesures incluent, il va de soi, les mesures natalistes. Elles visent les secteurs de l'éducation, de la fiscalité, de l'habitation, de la justice, de la santé, de la sécurité du revenu, des services sociaux et du travail. Les chiffres rapportés, sauf indication contraire, sont des chiffres mis à jour en 1981.

Pour plus de clarté, disons que l'inventaire inclut en annexe quelques mesures fédérales; celles-ci, importantes et nombreuses, devront être colligées en un second temps d'une façon exhaustive. Il ne comprend cependant pas les mesures sociales universelles du gouvernement québécois, comme celle de l'assurance-maladie. Enfin, l'inventaire n'a pu couvrir un certain nombre de secteurs ou de ministères qui n'ont pu être examinés.

Pour faire la revue des actions et mesures, c'est la définition de la famille privilégiée par le Conseil[1] qui a été retenue. Par ailleurs, les mesures touchant les familles sans enfant ont aussi été considérées. L'inventaire regroupe donc les actions qui s'adressent à toutes les catégories de familles, si diverses soient-elles, qui composent la majeure partie de la population québécoise.

En plus, l'inventaire inclut des politiques ou éléments de politiques qui ne sont pas assortis de mesures d'application donnant lieu à des programmes et services. S'ils le sont, ils ne sont accessibles qu'à une partie des familles auxquelles ils s'adressent.

L'inventaire retient également quelques dossiers qui représentent des projets en voie de développement ou de réalisation susceptibles de donner lieu à des actions ou mesures qui exerceront une influence sur les familles. L'inventaire est en vente dans les librairies de l'Éditeur officiel du Québec ou au comptoir postal de la Direction générale des publications gouvernementales.

1 La famille, c'est-à-dire le groupe parent(s)-enfant(s) vivant ensemble dans une certaine continuité pour favoriser le développement personnel et social des individus qui le composent.

La famille, demain

Dans son avis « La famille, demain », le Conseil des Affaires sociales et de la Famille préconise des conditions favorables à la venue de l'enfant plutôt qu'une politique qui serait uniquement nataliste.

Pour le Conseil, les orientations en vue de l'élaboration d'une politique familiale devront s'articuler de la façon suivante :

— développer une vie familiale harmonieuse;

— assurer la sécurité financière des familles;

— rendre compatibles le travail des parents et l'éducation des enfants;

— répondre aux besoins des familles en difficulté temporaire ou permanente.

De plus, un effort de recherche doit être immédiatement consenti par le gouvernement afin que la future politique familiale repose sur les désirs et aspirations des familles.

Les recommandations qui suivent font appel à des changements d'attitudes et de valeurs et aussi à la capacité de payer des familles, à l'implication sociale de l'entreprise privée, au rôle concerté de l'État et ses principaux intervenants.

L'avis « La famille, demain » est en vente dans les librairies de l'Éditeur officiel du Québec.

1. Pour la juste répartition des budgets alloués aux familles dans une ère d'austérité

1.1 Priorité aux familles en difficulté

— Que le ministre des Affaires sociales, en dépit de la récession économique, autorise la mise sur pied d'une gamme élargie de services gratuits de consultation et de thérapie conjugale et familiale de nature préventive.

1.2 Aide aux familles de handicapés

— Que le gouvernement accorde la priorité, dans le cadre des mesures sélectives aux familles, à celles dont un des membres est atteint d'un handicap temporaire ou permanent, physique ou mental.

1.3 De l'emploi pour les mères de familles monoparentales

— Que le ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu s'assure qu'une politique de main-d'oeuvre soit élaborée au bénéfice des mères de familles monoparentales dont la vulnérabilité est évidente à l'intérieur du groupe des familles québécoises.

2. Pour favoriser davantage l'autonomie des familles

2.1 Soumettre l'idée d'un régime épargne-enfant

— Que le ministre du Développement social soumette l'idée d'un régime épargne-enfant aux ministres du Revenu et des Finances pour qu'ils explorent toute formule de collaboration avec le secteur privé pour sa réalisation et qu'ils en déterminent, s'il y a lieu, les modalités de l'application.

2.2 Repenser le système des allocations familiales

— Que le gouvernement repense le système des allocations familiales afin de lui faire jouer un rôle plus efficace auprès des familles démunies et qu'il négocie ce changement avec le gouvernement fédéral.

2.3 Développer les organismes bénévoles

— Que le gouvernement favorise le développement d'organismes bénévoles dont le principal objectif est d'amener les familles à se prendre en charge et à assumer pleinement leurs responsabilités.

3. Pour une meilleure protection de la femme enceinte

3.1 Pour un régime québécois d'assurance-maternité

— Que la ministre d'État à la Condition féminine et ses collègues continuent, avec les ministres fédéraux responsables, les pourparlers en vue de réaliser le transfert des fonds nécessaires (assurance-chômage) à la mise en oeuvre d'un programme québécois d'assurance-maternité.

3.2 Le droit d'être enceinte

— Que le ministre de la Justice ajoute à la Charte des droits et libertés de la personne la disposition suivante : Nul ne peut refuser d'embaucher une femme, de la maintenir dans son emploi, pour le seul motif qu'elle est ou peut devenir enceinte.

3.3 La chambre de naissance

— Que l'expérience de la chambre de naissance soit étendue au moins à un centre hospitalier de chacune des régions du Québec et dans plusieurs centres hospitaliers dans les régions à plus forte densité de population.

3.4 Un carnet de maternité

— Que le ministre des Affaires sociales instaure un carnet de maternité dans le but, d'une part, de renseigner les professionnels de la santé sur les antécédents de la femme enceinte et ses habitudes de vie et, d'autre part, d'informer la future mère sur les examens et médicaments qui lui sont prescrits, tout en lui indiquant les prestations et services disponibles.

4. Pour mieux concilier travail et vie familiale

4.1 Le congé de maternité

— Que le congé de maternité *payé* soit porté à 20 semaines pour toutes les travailleuses, et ce, en vue de favoriser l'allaitement maternel et l'établissement d'un contact étroit entre la mère et l'enfant.

4.2 Le congé parental

— Que le congé parental soit appliqué dans le secteur privé comme il l'est dans les secteurs public et parapublic.

4.3 Le travail à temps partiel avec normes de travail

— Que le gouvernement réglemente le travail à temps partiel pour lui donner les mêmes avantages qu'au travail à temps plein.

— Que soit également envisagée la possibilité d'étendre le régime privé de pension aux employés qui travaillent à temps partiel en proportion du temps travaillé.

4.4 Les horaires flexibles et la compression des horaires quotidiens et hebdomadaires

— Que, dans le cadre de la révision de la Loi sur les normes de travail, le ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu favorise l'implantation des horaires variables et la compression des horaires de travail.

4.5 Les loisirs et les vacances familiales

— Que, dans l'assignation des jours de vacances et de congés, l'on tienne compte d'un nouveau critère favorisant la compatibilité entre le temps de vacances des parents et celui des enfants.

5. Pour créer un milieu accueillant à l'enfant

5.1 Une politique du logement adaptée aux familles

— Que le gouvernement reconnaisse comme urgentes et prioritaires l'élaboration et l'application d'une politique de logement nettement adaptée aux familles québécoises ayant plusieurs enfants.

— Que le gouvernement, dans le cadre de sa politique d'habitation, prévoie des modes de remboursements d'hypothèques qui suivraient la progression des revenus, c'est-à-dire un taux dégressif des hypothèques alors que les revenus augmentent.

6. Pour une meilleure concertation avec les familles

6.1 Pour les familles : un organisme de consultation continue

— Que le gouvernement, en temps voulu, crée un organisme dont la seule fonction serait d'assurer la consultation continue des familles du Québec et de faciliter la concertation entre tous les intervenants responsables de la mise en oeuvre de la politique de la famille.

6.2 Un tribunal de la famille

— Que le ministre de la Justice instaure un véritable tribunal de la famille avec juridiction intégrée et services auxiliaires, en évitant toutefois la judiciarisation précoce des litiges.

6.3 Une politique basée sur les besoins réels des familles

— Que le ministre du Développement social voie à axer la future politique familiale sur les besoins réels des familles et qu'il procède aux recherches et à la concertation nécessaires à la mise en évidence de ces besoins.

— De plus, que la communauté des chercheurs en sciences humaines se penche sur les questions auxquelles une future politique familiale s'intéressera.

L'Avis est en vente dans les librairies de l'Éditeur officiel du Québec au prix de 2,50 $ (80 pages).

La Loi sur le Conseil des Affaires sociales et de la Famille

Institution. Nom.

1. Un organisme d'étude et de consultation, ci-après appelé «le Conseil», est institué sous le nom de «Conseil des affaires sociales et de la famille».

1970, c. 43, a. 1; 1977, c. 5, a. 14.

Pouvoirs.

2. Le Conseil peut, avec l'approbation du ministre des Affaires sociales ou du ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, selon le cas, entreprendre l'étude de toute question relative aux affaires sociales et à la famille dans les domaines de la santé, des services sociaux ainsi que l'aide, des allocations et des assurances sociales.

1970, c. 43, a. 2; 1981, c. 9, a. 10.

Recherches.

Requêtes.

3. Le Conseil peut, aux fins des études visées à l'article 2, effectuer ou faire effectuer les recherches qu'il juge utiles ou nécessaires.

Il peut aussi recevoir et entendre les requêtes et suggestions des individus et des groupes sur toute question visée à l'article 2.

1970, c. 43, a. 3.

Communications au ministre.

Études.

4. Le Conseil doit communiquer au ministre des Affaires sociales ou au ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, selon le cas, les constatations qu'il a faites, les conclusions auxquelles il arrive et les recommandations qu'il juge appropriées.

Le ministre qui reçoit les études du Conseil est tenu de les rendre publiques.

1970, c. 43, a. 4; 1981, c. 9, a. 11.

Avis aux ministres.

5. Le Conseil doit donner son avis au ministre des Affaires sociales ou au ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, selon le cas, sur toute question que l'un ou l'autre lui soumet.

Communications aux ministres.

Il doit aussi saisir le ministre des Affaires sociales ou le ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, selon le cas, de tout problème ou de toute question qu'il juge de nature à nécessiter une étude ou une action de la part de leur ministère.

1970, c. 43, a. 5; 1981, c. 9, a. 12.

Comités spéciaux.

6. Le Conseil peut former des comités spéciaux pour l'étude de questions particulières et charger ces comités de recueillir les renseignements pertinents et de faire rapport au Conseil de leurs constatations et recommandations.

Compositions des Comités.

Ces comités peuvent, avec l'approbation du ministre des Affaires sociales ou du ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, selon le cas, être totalement ou partiellement formés de personnes qui ne sont pas membres du Conseil, les allocations de présence et les honoraires des personnes qui ne sont pas membres du Conseil sont déterminés par le Conseil conformément aux normes établies à cette fin par le gouvernement.

1970, c. 43, a. 6; 1981, c. 9, a. 13.

Composition du Conseil.

7. Le Conseil se compose des membres suivants, nommés par le gouvernement sur la recommandation conjointe du ministre des Affaires sociales et du ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu:

1° le président;

2° le vice-président choisi parmi les personnes visées dans les paragraphes 3° à 6°;

3° trois personnes choisies parmi celles qui sont recommandées par les associations et les groupes représentatifs du domaine de la santé;

4° trois personnes choisies parmi celles qui sont recommandées par les associations et les groupes représentatifs du domaine des services sociaux;

5° deux personnes choisies parmi celles qui sont recommandées par les associations familiales;

6° deux personnes choisies parmi celles qui sont recommandées par les groupes socio-économiques représentatifs;

7° deux personnes choisies parmi celles qui sont recommandées par les organismes syndicaux;

8° trois personnes choisies parmi celles qui sont recommandées par les milieux universitaires.

Membres d'office.

Le sous-ministre des Affaires sociales ou son délégué, le sous-ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu ou son délégué, le président de la Régie des rentes du Québec ou son délégué et le président de la Régie de l'assurance-maladie du Québec

ou son délégué sont aussi d'office membres du Conseil, mais ils n'ont pas droit de vote.

1970, c. 43, a. 7; 1981, c. 9, a. 14.

Durée du mandat.

8. Les membres du Conseil, autres que ceux qui sont mentionnés au deuxième alinéa de l'article 7, sont nommés pour au plus quatre ans et le président est nommé pour au plus dix ans.

Premiers membres.

Toutefois, trois des premiers membres autres que le président sont nommés pour un an, quatre pour deux ans, quatre pour trois ans et les quatre autres pour quatre ans.

Renouvellement.

Le mandat des membres du Conseil ne peut être renouvelé consécutivement qu'une seule fois, sauf dans le cas des trois premiers membres nommés pour un an dont le mandat peut être renouvelé consécutivement deux fois.

1970, c. 43, a. 8; 1981, c. 9, a. 15.

Fonctions continuées.

9. Les membres du Conseil demeurent en fonction nonobstant l'expiration de leur mandat, jusqu'à ce qu'ils soient nommés de nouveau ou remplacés.

1970, c. 43, a. 9.

Vacance.

10. Toute vacance survenant au cours de la durée du mandat d'un membre du Conseil autre que le président et ceux qui sont mentionnés au deuxième alinéa de l'article 7, est comblée en suivant le mode de nomination prescrit pour la nomination du membre à remplacer et pour le reste du mandat de ce membre.

1970, c. 43, a. 10; 1981, c. 9, a. 16.

Fonctions du président.

11. Le président dirige les activités du Conseil et en coordonne les travaux; il assure la liaison entre le Conseil et le ministre des Affaires sociales ou le ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, selon le cas.

Honoraires.

Le gouvernement fixe les honoraires, allocations ou le traitement du président, qui doit s'occuper exclusivement du travail du Conseil et des devoirs de sa fonction.

1970, c. 43, a. 11; 1981, c. 9, a. 17.

Indemnisation et allocation.

12. Les membres du Conseil autres que le président et ceux qui sont mentionnés au deuxième alinéa de l'article 7, sont indemnisés de ce qu'il leur en coûte pour assister aux séances du Conseil ou de ses

comités; ils reçoivent également une allocation de présence fixée par le gouvernement.

1970, c. 43, a. 12; 1981, c. 9, a. 18.

Secrétaire et autres employés.

13. Le secrétaire ainsi que les autres fonctionnaires et employés du Conseil sont nommés et rémunérés suivant la Loi sur la fonction publique (chapitre F-3.1).

1970, c. 43, a. 13; 1978, c. 15, a. 140.

Secrétariat.

14. Le secrétariat du Conseil est dans le territoire de la Communauté urbaine de Québec.

Séances.

Le Conseil peut tenir ses séances à tout endroit du Québec.

Quorum.

Le quorum du Conseil est de huit membres.

Nombre de réunions.

Le Conseil doit se réunir au moins huit fois par année.

1970, c. 43, a. 14.

Absence du président.

15. Au cas d'absence ou d'incapacité d'agir du président, il est remplacé par le vice-président.

1970, c. 43, a. 15.

Réglementation.

16. Le Conseil peut adopter des règlements pour sa régie interne; ces règlements doivent, pour avoir effet, être approuvés par le gouvernement.

1970, c. 43, a. 16.

Rapport annuel.

17. Le Conseil doit, au plus tard le 30 juin de chaque année, transmettre au ministre des Affaires sociales et au ministre du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu un rapport de ses activités pour l'exercice financier précédent.

Dépôt à l'Assemblée nationale.

Le ministre des Affaires sociales communique ce rapport à l'Assemblée nationale.

1970, c. 43, a. 17; 1981, c. 9, a. 19.

Application de la loi.

18. Le ministre des Affaires sociales est chargé de l'application de la présente loi.

1970, c. 43, a. 19.

ANNEXE ABROGATIVE

Conformément à l'article 17 de la Loi sur la refonte des lois (chapitre R-3), le chapitre 43 des lois annuelles de 1970, tel qu'en vigueur au 31 décembre 1977, à l'exception des articles 18 et 22, est abrogé à compter de l'entrée en vigueur du chapitre C-57 des Lois refondues.

© Éditeur officiel du Québec, 1982

MISES À JOUR TOUCHANT CE CHAPITRE:
1er JUIN 1979
31 DÉCEMBRE 1981

TABLE DE CONCORDANCE

LOIS DU QUÉBEC, 1970	**LOIS REFONDUES, 1977**
Chapitre 43	**Chapitre C-57**
LOI DU CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE	LOI SUR LE CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE

ARTICLES	ARTICLES	REMARQUES
1 - 17	1 - 17	
18		Omis
19	18	
20		Omis
21		Modification intégrée au c. R-12, a. 55
22		Omis

La table de concordance fait état de tous les numéros d'articles, qu'ils aient changé de numérotation ou non. Quant aux autres divisions (i.e. partie, chapitre, section, sous-section, paragraphe, etc. . .), s'il en est, il en est fait état que si elles ont changé de numérotation.
Le terme « omis » dans la colonne « Remarques » vise l'article qui n'apparaît pas dans la refonte parce qu'il est sans effet, local, privé, d'objet accompli, temporaire, transitoire, non en vigueur, ou encore, parce qu'il est un article d'abrogation ou de remplacement.

Liste des publications disponibles

Publications gratuites

La notion du revenu minimum, l'état de la question et les recommandations

Promotion de la participation des groupes populaires à la gestion des services publics et au développement des communautés

La question du Tribunal de la famille

La question de l'avortement

La question des indicateurs sociaux

La question de la régionalisation des services de santé et des services sociaux

La question de l'adoption

La natalité au Québec

Le rapport annuel 1971-1972

Le rapport annuel 1972-1973

Le rapport annuel 1975-1976

Le rapport annuel 1976-1977

Le rapport annuel 1977-1978

Le rapport annuel 1978-1979

Le rapport annuel 1979-1980

Le rapport annuel 1980-1981

Étude sommaire de la situation de l'information statistique sur la société québécoise

Ces documents peuvent être obtenus au secrétariat du Conseil

1126, chemin Saint-Louis
Sillery, Québec
G1S 1E5
Tél. (418) 643-3040

Publications en vente

L'alimentation à l'école

L'éducation sexuelle à l'école : une nécessité

Inventaire des mesures et actions du gouvernement du Québec à l'égard des familles

Médicaments ou potions magiques ?

La famille, demain

On peut les obtenir dans les librairies de l'Éditeur officiel du Québec.